



UiO • Universitetet i Oslo

Å være ungdom med ervervet afasi

En strukturert kvalitativ undersøkelse om ungdommers erfaringer med afasi etter hjerneslag

Master i spesialpedagogikk, med fordypning i logopedi

Pernille Luka Aurland Holt

Det utdanningsvitenskapelige fakultet
Institutt for spesialpedagogikk

UNIVERSITETET I OSLO

Høst 2021

© Pernille Luka Aurland Holt

2021

Å være ungdom med ervervet afasi: En strukturert kvalitativ undersøkelse om ungdommers erfaringer med afasi etter hjerneslag

Pernille Luka Aurland Holt

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

Trykk: Reprosentralen, Universitetet i Oslo

Sammendrag

Tittel

Å være ungdom med ervervet afasi: En strukturert kvalitativ undersøkelse om ungdommers erfaringer med afasi etter hjerneslag.

Bakgrunn og problemstilling

Ifølge Norsk Hjerneslagregister fikk ca. 8917 mennesker over 18 år hjerneslag i Norge i 2020, og etter hjerneslag vil ca. 30-40% få afasi (Duncan et al., 2005; Helsedirektoratet, 2017).

Disse tallene gjelder voksne, men barn og ungdom kan også få hjerneslag og afasi. Derimot har vi ingen sikre tall på hvor mange dette gjelder i Norge. Ferriero et al. (2019) anslår at 3-25/100 000 barn i utviklede land rammes årlig av hjerneslag. Hvor mange barn eller ungdommer som får afasi etter et hjerneslag eller en ervervet hodeskade vet vi ikke. Afasi er en kommunikasjonsvanske som kan oppstå etter at et område i hjernen blir skadet, og det kan føre til vansker med produksjon av tale, forståelse, lesing og skriving (Reinvang & Sundet, 1988). Å plutselig få afasi kan skape store endringer i en ungdoms liv, men det er lite kunnskap om hvordan dette oppleves og hvordan rehabilitering foregår etter skaden. Det var ønskelig å få en bedre forståelse angående ungdom med afasi sine erfaringer, og derfor er problemstillingen i oppgaven:

Hvordan opplever ungdommer med ervervet afasi kommunikasjonsutfordringene og rehabiliteringen etter hjerneslag?

Metode

Denne studien er en strukturert kvalitativ spørreundersøkelse, hvor det er brukt et digitalt spørreskjema med åpne spørsmål. Spørsmålene tar utgangspunkt i bestemte hendelser med spesifikke eksempler på hva vi er ute etter. De handler om tiden fra ungdommen fikk hjerneslag, var på sykehus, på rehabiliteringssenter, kom hjem til kommunen sin og frem til i dag. De tar opp hva slags symptomer de opplever, emosjoner, deres sosiale liv, tilrettelegging i skolen og erfaringene med afasibehandling hos logoped. Utvalget består av 3 ungdommer som har hatt hjerneslag og som har fått afasi. Svarene fra ungdommene er tematisk analysert, og analyseprosessen er inspirert av Braun & Clarkes (2006) 6 faser for tematisk analyse.

Resultater og konklusjon

Hjerneslaget og kommunikasjonsvanskene førte til sosiale, faglige og emosjonelle konsekvenser, som kan ha redusert ungdommenes livskvalitet. Rehabiliteringen ungdommene fikk var av varierende kvalitet, og deres opplevelser viste store forskjeller i rehabiliteringstilbudet hver enkelt fikk. Dette tyder på at det er sider ved system og lovverk som ikke fungerer slik det skal. Klarhet i lover og forskrifter, samt ytterligere lovverk som sikrer god rehabilitering for barn og unge med hjerneslag og afasi vil være fordelaktig. Alle ungdommene opplevde at hjelpeapparatet hadde for lite kunnskap om hvordan de kunne hjelpe dem, og at de dermed ikke fikk den hjelpen de trengte. Tematikken er svært underforsket og det er nødvendig med ytterligere forskning for at ungdom med hjerneslag og afasi skal få optimale muligheter for rehabilitering og utvikling.

Forord

Åtte lærerike år som student har gått og jeg er nå veldig stolt og takknemlig over å ha hatt mulighet til å utdanne meg som logoped. Først og fremst ønsker jeg å rekke en takk til mine veiledere. Tusen takk til hovedveileder Christiane Haukedal som har veiledet meg og arbeidet jeg har gjort i riktig retning, spesielt når det gjaldt å utarbeide en så stor oppgave. Tusen takk til biveileder Elinor Hasli som har delt av all sin kunnskap om dette spennende temaet, samt bistått med å finne kilder om noe som det er skrevet lite om. Takk til Melanie Kirmess som hjalp meg med søknadsprosessen til REK og NSD helt i starten. Og sist, men absolutt ikke minst, tusen takk til Sonia Muñoz Llorca og Bente Hagtvatn, som virkelig har gitt av sin tid for å hjelpe meg med å forbedre hele oppgaven. Jeg er evig takknemlig for det, alle sammen!

Deretter ønsker jeg å takke alle som jeg snakket med før oppstart om temaet som viste engasjement og motiverte meg til å skrive om dette. Jeg ønsker også å takke alle som har hjulpet meg i rekrutteringsprosessen, både ved deling via sosiale medier og de som jeg har hatt kontakt med ellers. Takk til interesseorganisasjonene Personskadeforbundet, Afasiforbundet og LHL hjerneslag barn og ungdom for hjelp til rekruttering av informanter.

Jeg vil så rette en stor og spesiell takk til informantene som har deltatt i dette prosjektet. Jeg har satt så stor pris på at dere har tatt dere tid til å dele deres erfaringer og fortelle om deres liv slik at denne oppgaven har kunnet bli til. Det hadde ikke vært mulig uten dere!

Tusen takk til alle mine venner på studiet, spesielt Anne-June og Kristin, for diskusjoner, hjelp, humor og moro underveis, både i arbeidet med oppgaven og på veien vår fra starten av studiet og fram til levering.

Til slutt ønsker jeg å takke mine gode venner utenfor studiet, Anne Marit og alle i familien min for at de alltid har trodd på meg, støttet meg underveis og holdt meg motivert. Tusen takk til mannen min, Mattis, som har holdt ut med meg i oppturer og nedturer, tatt vare på meg da ting var vanskelig og oppmuntret meg til å stå på videre. Helt til slutt, tusen takk til min lille sønn, Morten Elias, for at han lyser opp dagene og gjør livet enda mer meningsfullt.

Tusen takk alle sammen!

Pernille Luka Aurland Holt

Oslo, desember 2021

Innholdsfortegnelse

1	INNLEDNING	1
1.1	BAKGRUNN	1
1.2	HENSIKT	3
1.3	BEGREPSAVKLARING	3
1.4	TEORETISK GRUNNLAG	4
2	TEORI	5
2.1	AFASI HOS BARN OG UNGDOM	5
2.1.1	Årsaker	5
2.1.2	Prognose	6
2.1.3	Symptomer	7
2.2	REHABILITERINGSPROSESSEN	8
2.2.1	Rehabilitering	8
2.2.2	Det tidlige forløpet etter hjerneslag	11
2.2.3	Afasibehandling	13
2.2.4	Tilrettelegging i skolen	16
2.2.5	Livskvalitet	18
2.3	OPPSUMMERING AV TEORI	20
3	METODE	21
3.1	FORSKNINGSMETODE	21
3.1.1	Strukturert kvalitativ spørreundersøkelse	21
3.2	UTVALG OG REKRUTTERING	23
3.3	PROSEDYRE	24
3.3.1	Utarbeiding av spørreskjema	24
3.3.2	Pilotering og gjennomføring av innsamling	26
3.4	BEARBEIDING AV DATA OG ANALYSE	26
3.4.1	Koding i Nvivo	27
3.4.2	Analysemetode	27
3.5	VALIDITET OG RELIABILITET	31
3.6	ETISKE VURDERINGER	33
3.6.1	Informert samtykke	35
3.6.2	Anonymisering	35
3.6.3	Tillatelser	35
3.7	STYRKER OG SVAKHETER VED METODEN	36
4	RESULTATER	37
4.1	Å VÅKNE ETTER HJERNESLAG	38
4.2	KOMMUNIKASJON	40
4.2.1	Kommunikasjonsutfordringene på sykehuset	40
4.2.2	Kommunikasjonsutfordringene i dag	40
4.3	LIVSKVALITET	41
4.3.1	Utfordringer med å ha afasi i dag	42
4.3.2	Den sosiale situasjonen etter hjerneslaget	42
4.3.3	Fritidsaktiviteter før og etter hjerneslag	44
4.3.4	Afasiens påvirkning på følelsene	44
4.4	BEHANDLINGSTILTAK	45
4.4.1	Å komme tilbake på skolen	46
4.4.2	Endringer på skolen	47
4.4.3	Hjelpen fra skolen og kommunen	48
4.4.4	Hva som har fungert best på skolen	50
4.4.5	Oppfølging av logoped på sykehuset	51
4.4.6	Oppfølging av logoped på rehabiliteringssenter	51
4.4.7	Erfaringer med logoped i kommunen	52
4.4.8	Hvorvidt ungdommene føler seg ivaretatt	53
4.5	OPPSUMMERING AV RESULTATER	54
5	DISKUSJON	55

5.1	SPRÅKLIGE UTFORDRINGER OG KONSEKVENSER	55
5.1.1	<i>Språklige utfordringer</i>	55
5.1.2	<i>Sosiale konsekvenser</i>	56
5.1.3	<i>Faglige konsekvenser</i>	56
5.1.4	<i>Emosjonelle konsekvenser og livskvalitet</i>	57
5.2	VARIASJONER I OPPLEVELSENE MELLOM INFORMANTENE	58
5.2.1	<i>Kommunikasjonsutfordringer</i>	59
5.2.2	<i>Vennskap</i>	60
5.2.3	<i>Undervisningssituasjon</i>	60
5.3	MØTET MED OG STØTTEN AV HJELPEAPPARATET.....	61
5.3.1	<i>En helhet rundt ungdommen</i>	61
5.3.2	<i>Ressurser i kommunene</i>	62
5.3.3	<i>Logopedoppfølging</i>	63
5.4	BEGRENSNINGER VED STUDIEN.....	65
6	KONKLUSJON OG IMPLIKASJONER FOR PRAKSIS	66
	BIBLIOGRAFI.....	67
	VEDLEGG.....	78
	VEDLEGG 1: GODKJENT VURDERING FRA NSD.....	79
	VEDLEGG 2: VURDERING FRA REK	82
	VEDLEGG 3: NETTSKJEMA	85
	VEDLEGG 4: INFORMASJONSSKRIV TIL FORELDRE	95
	VEDLEGG 5: INFORMASJONSSKRIV TIL UNGDOMMENE.....	98
	VEDLEGG 6: SAMTYKKESKJEMA	99

Antall ord i oppgaveteksten: 25211

Figuroversikt

Figur 1. Første utkast temaoversikt.....	29
Figur 2. Andre utkast temaoversikt.....	30
Figur 3. Resultatenes temaoversikt.....	39

1 Innledning

Språket binder oss mennesker sammen og gjør at vi kan utveksle tanker og ideer. Når språket svikter, blir derfor evnen til sosial interaksjon med andre mennesker vanskeliggjort (Torkildsen & Morken, 2021). For eksempel påvirkes ofte kontakten med venner og familie. Også skolegang og læring rammes, samtidig som framtidsperspektiver knyttet til utdanning og yrkesliv endres radikalt.

Denne oppgaven handler om ungdom som plutselig mister språket på grunn av et hjerneslag. Før skadetidspunktet tilegnet de seg språket uten besvær. Å plutselig få et hjerneslag gjorde mye annerledes. Slik forteller Kim om hva hen synes var mest utfordrende da hen i ungdomsskolealder fikk et hjerneslag:

«At jeg vet hva jeg vil si, men ikke klarer å si det. Alt blir kort. Korte setninger når jeg skal svare. Og at alle andre ikke lar meg få svare ferdig. Og det er vanskelig å lytte lenge. Og mange ord er vanskelige å forstå. Jeg tror at noen tror at jeg er dum. Når jeg ikke kan diskutere og sånn.» - Kim.

I denne oppgaven undersøker jeg hvordan tre ungdommer opplevde å få et hjerneslag med påfølgende afasi, og hvordan denne skaden påvirket ulike forhold i ungdommenes liv.

1.1 Bakgrunn

Afasi defineres som en kommunikasjonsvanske som oppstår etter en ervervet skade på hjernen hos et individ hvor språkutviklingen har vært normal fram til skadetidspunktet (Reinvang, 1978). Dette innebærer at evnen til å forstå og produsere tale kan være svekket, selv om talemusklene fortsatt er intakte. Lese- og skriveferdigheter kan også bli påvirket (Papathanasiou, Coppens & Davidson, 2017). Kommunikasjonsvanskene kan påvirke ulike språkområder, avhengig av skadested og -omfang (Rutten, 2017). Vanskene kan maskere kompetanse som vanligvis blir vist gjennom språket. For eksempel kan personer med afasi framstå som de har vansker med å forstå hva som skjer, er sosialt svake, har problemer med å fatte selvstendige avgjørelser, osv., selv om dette ikke stemmer (Kagan, 1998). Afasi oppstår oftest etter hjerneslag, men kan også forekomme etter skader som hjernesvulst, traumatiske

hodeskader eller infeksjoner (Statped, 2020a). Traumatiske hodeskader innebærer ytre traume mot hodet og hjernen, som eksempelvis kan skjer etter trafikkulykker, fall eller slag mot hodet (Solbakk, Schancke & Krogstad, 2008). Et hjerneslag oppstår av en blodpropp eller en blødning som fører til at et område i hjernen ikke får nok oksygen, og dermed dør hjernecellene (Helsedirektoratet, 2020b).

I 2020 ble 8917 personer over 18 år innlagt på sykehus med hjerneslag i Norge, ifølge Norsk hjerneslagregister (2020b), og etter et hjerneslag vil ca. 30-40% få afasi (Helsedirektoratet, 2017; Norsk Hjerneslagregister, 2020b). Over halvparten av de som blir rammet av hjerneslag er eldre enn 75 år (Norsk Hjerneslagregister, 2020a) og flere eldre enn yngre som har fått hjerneslag får afasi (Ellis & Urban, 2016), men barn og ungdommer kan også bli rammet av både hjerneslag og afasi. Ettersom afasi er en vanske som oftest forekommer hos eldre er forskningen på dette området hovedsakelig gjennomført i forbindelse med voksne (Rother, 2020). Oppmerksomheten rundt ervervet afasi hos barn og ungdom har økt de siste årene, men det er fremdeles svært lite informasjon og forskning rundt denne tematikken (Raymer & Turkstra, 2017). Det finnes ingen sikre tall på hvor mange barn og unge som årlig får hjerneslag, spesielt ettersom Norsk hjerneslagregister ikke registrerer tall på slagrammede under 18 år (Becker, Bryne & Nicolaysen, 2019). Likevel finnes det noen anslag på forekomsttall. Ifølge Lund, Rønning, Wallace og Tennøe (2019) er det rundt 5-13/100 000 barn som får hjerneslag/hjerneblødning, Ferriero et al. (2019) anslår at 3-25/100 000 barn rammes årlig, mens Schoenberg, Mellinger og Schoenberg (1978) anslår at 2,52/100 000 barn rammes. Om en inkluderer barn og unge som årlig får hjernesvulst og ervervet hjernesvulst av andre årsaker kan en anslå at det totalt er rundt 100-110 nye tilfeller av barn med moderat til alvorlig ervervet hjernesvulst i Norge hvert år (Dahl & Berntsen, 2013).

Hvor mange av disse som får kommunikasjonsvansker etter hjernesvulst er usikkert. Det kan vurderes om det kan være rundt 30-40%, basert på de 30-40% som får afasi etter hjerneslag blant voksne (Helsedirektoratet, 2017; Norsk Hjerneslagregister, 2020b). For de det gjelder vil kommunikasjon være nødvendig å sette søkelys på. Kommunikasjon og språk er svært viktig for å opprettholde og danne relasjoner, og i forbindelse med læring og utvikling (Torkildsen & Morken, 2021). Selv om de er få, vil det være svært viktig for dem det gjelder å sette søkelys på de språklige følgene da språket er sentralt både i samvær med mennesker og for viktige livsområder som skolegang og yrkesliv.

Relevant rehabilitering er i mange tilfelle avgjørende for at barn og unge etter en hjernesvulst skal komme tilbake til skolehverdagen og få mulighet til å kunne utvikle seg

videre (Ingvaldsen, 2010, s. 67-69). Helsedirektoratet (2016) har de siste årene hatt en kampanje for å øke fokuset på hjerneslag, gjennom å spre kunnskapen om de vanligste symptomene på hjerneslag: vanskeligheter med å prate, smile eller løfte en arm. Det er derfor ventelig at også ungdomsgruppen vil få mer oppmerksomhet de nærmeste årene.

1.2 Hensikt

Målet med dette prosjektet var å bidra til økt kunnskap om afasi hos ungdom som får afasi. Ikke minst ønsket jeg selv å lære mer om denne gruppen. Som det framgår over er dette en liten gruppe individer som vi har begrenset forskningsbasert kunnskap om. Gruppen kan nettopp derfor lett bli oversett. Jeg ønsket både å få informasjon om ungdommenes opplevelser og erfaringer med det å få afasi og om hvilke erfaringer de hadde med hjelpeapparatet etter hjerneslaget. Mot denne bakgrunn formulerte jeg en åpen problemstilling med fokus på ungdommenes egne opplevelser:

Hvordan opplever ungdommer med ervervet afasi kommunikasjonsutfordringene og rehabiliteringen etter hjerneslag?

For å besvare problemstillingen studerte jeg rehabiliteringsprosessen fra det tidspunktet hjerneslaget oppsto til jeg ble kjent med dem, via informantenes egne opplevelser. Med rehabilitering menes de nødvendige endringer og tiltak som ble gjennomført for at ungdommen skulle ha best mulige forutsetninger for videre læring og utvikling, spesielt i forbindelse med de utfordringene afasien skapte. Mer presist ønsket jeg å få informasjon om deres erfaringer på sykehus, i rehabiliteringssenter og i hjemkommune. Dette omfattet hvordan elevene opplevde hverdagen med afasi, tilrettelegging i skolen og i afasibehandling.

1.3 Begrepsavklaring

I denne oppgaven vil begrepet afasi bli brukt gjennomgående, og da er det ervervet afasi som menes. Begrepet språkvansker er tatt i bruk i nettskjemaet, hvor det blir brukt for å beskrive afasi. Dette ble gjort fordi mange ikke vet hva afasi er. Når det gjelder barn og unge, er det mange som heller bruker begrepet ervervede språkvansker enn begrepet afasi. Til vanlig brukes begrepet språkvansker hos barn og unge om flere ulike vansker enn bare afasi. Derfor

er det afasibegrepet som blir brukt gjennomgående i denne oppgaven, ettersom det er denne typen vansker som undersøkes.

1.4 Teoretisk grunnlag

Flere av temaene i denne oppgaven er underforskede fagfelt. Derfor anvendes teori hentet fra «nabotemaer» som barn og voksne. En ungdom er ikke like utviklet som en voksen, men mer utviklet enn et barn, og ligger dermed i området mellom disse to. Kunnskapen om afasi hos barn er svært mangelfull; derfor inkluderes forskning om språkvansker hos barn når en kan anta at problemstillingene er beslektet med dem en møter hos ungdom med afasi. I forbindelse med afasibehandling er det gjort mest forskning på voksne, og derfor trekkes denne forskningen inn der den antas å kunne kaste lys over ungdommenes situasjon. Når det gjelder rehabilitering av barn eller ungdom etter ervervet hjerneskade finnes det lite forskning etter hjerneslag og mer etter traumatisk hjerneskade. Selv om skadene ikke oppstår på samme måte, kan en anta at det kan være enkelte likheter i påfølgende vansker og rehabiliteringsbehov.

2 Teori

2.1 Afasi hos barn og ungdom

Afasi kan opptre ganske likt hos barn og ungdom som hos voksne. Afatiske språkvansker kan ramme alle de fire språkferdighetene; produksjon av tale, forståelse av tale, lesing og skriving. Afasien kan arte seg veldig ulikt fra person til person, fra lette ordmobiliseringsvansker ved tale og skrift til vansker med å forstå andre og å gjøre seg selv forstått (Reinvang & Sundet, 1988). Ordmobiliseringsvansker ved afasi, også kalt ordlettingsvansker, innebærer at personen har vansker med både å «finne» og å «sende» ord fra hjernen til munnen. Som regel vet en med afasi godt hva han eller hun vil si, men har vansker som forstyrrer eller forsinker mobiliseringen av ordene. Det kan oppleves som å «ha et ord på tunga», og talen kan oppleves som usammenhengende, stotret og setningene vil mangle ord (Audestad et al., 2016).

Barn og ungdom som har fått afasi har hatt typisk språkutvikling før skaden i hjernen oppsto. Den største forskjellen mellom barn, ungdom og voksne som har fått afasi er at for barn og ungdom vil skaden påvirke det nåværende språket, i tillegg til den videre språkutviklingen (Horneman, 2007). I ungdomsalderen er store deler av språket ferdig utviklet, men de mer komplekse delene tilegnes rundt ungdomsskolealder. Dette gjelder eksempelvis å bruke og forstå kompleks grammatikk, i tillegg til sosiale kommunikasjonsferdigheter, sarkasme, ironi, og evnen til å trekke slutninger og forstå underforståtte budskap (Torkildsen & Morken, 2021). Ungdomsårene er også en tid hvor de fleste beveger seg mer og mer ut fra foreldrene sine, og blir mer selvstendig (Laures-Gore, McCusker & Hartley, 2017). Det er viktig med god rehabilitering, oppfølging og tilrettelegging for best mulig språkutvikling videre og gode forutsetninger senere i livet.

2.1.1 Årsaker

Hjernens utvikling og språkutviklingen hos barn er en veldig kompleks prosess, og det er stadig ikke klart hvordan menneskets hjerne lærer språk. Noen barn opplever ulike vansker med utviklingen av språket (Bishop, 2006). I tilfellet med afasi opplever barn en form for skade på hjernen, som så påvirker områdene i hjernen som brukes til språket. Den vanligste formen for hjerneskada blant barn er traumatisk hodeskade, som kan oppstå etter ytre slag mot hodet, fall og trafikkulykker. Deretter er hjerneslag en av de mest vanlige formene for

hjerneskade som oppstår hos barn, og den vanligste typen slag blant barn er hjerneinfarkt, etterfulgt av hjerneblødning (Lund et al., 2019). Hjerneinfarkt skjer når en blodpropp fører til at en blodåre i hjernen blir tilstoppet, og hjernecellene som det ikke kommer blod til vil dø. Hjerneblødning skjer når en blodåre i hjernen sprekker på grunn av en infeksjon i blodårens vegg, og blødningen fører så til skade på hjernevevet (Faiz & Rønning, 2018). Grunnen til at barn får hjerneslag er oftest medfødte misdannelser på blodårer i hjernen eller medfødte hjertesykdommer knyttet til infeksjoner (Lund et al., 2019).

Ved en hjerneskade blir bestemte områder i hjernen skadet, og det er områdene knyttet til språkprosessering som blir skadet ved afasi (Papathanasiou et al., 2017). Skade i områdene i hjernen som heter gyrus precentralis, insula og Brocas er ofte forbundet med ordmobiliseringsvansker (Gárriz-Luis et al., 2021). Skade i Wernickes område kan føre til vansker med forståelse (Kozuka, Uno, Matsuda, Toyoshima & Hamano, 2017).

2.1.2 Prognose

Hvilke områder i hjernen som er blitt skadet og hvilke språkfunksjoner dette påvirker, i tillegg til alder og hvor langt barnet har kommet i språkutviklingen før en skade vil påvirke hvilke symptomer et barn har og hvordan språket til barnet vil utvikle seg videre. Derfor vil forbedring av språket variere mye fra barn til barn.

Barndommen er den tiden hvor hjernen er mest formbar, eller mest plastisk (Fiori & Guzzetta, 2015). Plastisitet handler om at friske områder i hjernen til en viss grad kan ta over oppgavene til områder som har blitt ødelagt eller satt ut av spill, for eksempel ved traumatisk hjerneskade eller hjerneslag (Fiori & Guzzetta, 2015). Dette skjer blant annet ved at de synaptiske koblingene mellom nervecellene endres for å tilpasse seg nye oppgaver, og det kan skje både i den samme og i den motsatte hjernehalvdelen (Fiori & Guzzetta, 2015; Norrving, 2012). I løpet av livet blir hjernens plastisitet redusert, men den er til stede hele livet. Hjernen tilpasser seg stadig til nye oppgaver, og vi har mulighet til å lære ny kunnskap i alle aldre (Norrving, 2012).

Etter en skade kan nettverk i hjernen som prosesserer språk reorganisere seg i andre friske områder og slik kan de språklige funksjonene som har blitt påvirket av skaden likevel bli bedre (Fiori & Guzzetta, 2015; Stiles, Reilly, Levine, Trauner & Nass, 2012). Det ser ut til at den venstre hjernehalvdelen er den som oftest er dominant når det gjelder språkprosessering (Scheppelle, Evans & Brown, 2019; Van der Haegen, Cai & Brysbaert, 2012). Forskning har antydnet at ved hjerneskade i den dominante hjernehalvdelen for

språkprosessering hos foster eller spedbarn kan en se at det utvikler seg et språknettverk i motsatt hjernehalvdel, og dette blir tilsvarende et normalt utviklet nettverk hos et friskt barn (Guzzetta et al., 2008; Stiles et al., 2012). Hvor i hjernen en skade er og hvor gammelt barnet er når den oppstår påvirker hvor sannsynlig det er at språket blir reorganisert i den andre hjernehalvdelen og hvor god prognosen er for å gjenvinne og utvikle språkfunksjonene (Rutten, 2017). En studie gjort på 669 pasienter med afasi antydte at bedring av språklige funksjoner ville være større desto mindre område som var skadet. En god prognose så ut til å være avhengig av hvor stor aktiveringen i nærområdet rundt skaden var og hvor mange av språknettverkene i hjernen som var intakte (Maas et al., 2012).

Etter hjerneskade oppstått under 2 år ser det ut til at barn kan få tilnærmet normal språkfunksjon senere (Ilves et al., 2014), og barn som får en skade før de blir 5 år ser også ut til å ha god prognose når det kommer til språklige funksjoner (Lidzba, Küpper, Kluger & Staudt, 2017). I disse tilfellene er det stort sett en reorganisering av nettverkene i hjernen som gjør at den hjernehalvdelen som ikke er dominant blir tatt i bruk. Ved skader som oppstår etter skolealder og i ungdomsårene ser det ikke ut til at språket blir som det var før skaden (Gárriz-Luis et al., 2021; Lidzba et al., 2017). Forskning gjort av Elkana et al. (2013) tyder på at forbedring også skjer etter at det har gått ett år siden skaden oppsto. Dette vil si at plastisiteten i ungdommenes hjerne også er stor, og viser tegn til at forbedring er en dynamisk prosess som kan vare i flere år (Elkana, Frost, Kramer, Ben-Bashat & Schweiger, 2013). Forskning antyder at, sammenlignet med voksne, kan ungdommer med afasi lettere ta i bruk høyresidige områder tidlig i forbedringsfasen, men for at språket skal forbedres langsiktig ser det likevel ut til at venstresidige områder må tas i bruk og at nettverksforbindelser til andre områder må være intakte (Gárriz-Luis et al., 2021).

2.1.3 Symptomer

Noe som skiller afasi hos barn og unge fra afasi hos voksne er at språket hos den yngre gruppen var i utvikling før skaden og fortsatt skal utvikle seg i etterkant av skaden. En skade vil påvirke det språket som allerede er utviklet, i tillegg til å ha en påvirkning på videre språkutvikling (Rapin, 1995). Språkutviklingen er veldig kompleks og språkferdighetene barn har i en bestemt alder varierer stort, noe som betyr at afasisymptomene som oppstår etter en skade også vil variere fra et barn til et annet.

Symptomer på afasi kan grovt deles inn i to ulike typer talepreg; flytende og ikke-flytende (Statped, 2020a). Den flytende talen er ofte forbundet med mye snakking, men med

en tale som kan være vanskelig å forstå, med parafasier (bruk av andre ord enn det som menes), perseverasjon (gjentakelse av samme ord/lyd flere ganger) og neologismer (fantasiord/ord uten mening) (Hout, 1997; Kozuka et al., 2017). Ikke-flytende tale er ofte forbundet med ingen tale, bruk av kun ett og ett ord, eller korte setninger. Ord oppleves vanskelig å mobilisere, og talen kan være preget av fonemiske parafasier (bruk av ord som ligner på målordet i lydbilde) og semantiske parafasier (bruk av ord som er i samme kategori som målordet) (Gárriz-Luis et al., 2021; Gout et al., 2005). Vansker med språkforståelsen kan også forekomme, i tillegg til vansker med lesing og skriving (Papathanasiou et al., 2017). Den pragmatiske delen av språket er også noe som ungdommer med ervervet hjerneskade ofte får vansker med i sosiale sammenhenger. Pragmatikk handler om hvordan språket er i bruk, og det å kunne regulere språkbruken ut fra samtalepartner og situasjon (Penn, 1999).

Et siste symptom som ikke er direkte knyttet til afasien, men som er vanlig etter hjerneslag, er fatigue. Mellom 29-68% av de som får hjerneslag opplever fatigue som en varig følge som påvirker evnen til å fungere fysisk eller mentalt (Annoni, Staub, Bogousslavsky & Brioschi, 2008). Det kan forklares som en form for ekstrem utmattelse som kan komme etter fysisk eller mental aktivitet, for eksempel normal aktivitet på skolen eller på fritidsaktiviteter (Eilertsen, Ormstad & Kirkevold, 2013). Ved afasi brukes mye energi på å prosessere språket, det kan gjelde ved forståelse og ved taleproduksjon. Dermed kan fatigue typisk komme etter en time på skolen eller en aktiv samtale, og barna vil ha behov for mye pauser og hvile. De kan også føle seg for slitne til å delta i fritidsaktiviteter eller å møte venner som de ellers ville gjort, og det kan gå utover flere aspekter av livet til barna, både hva de får til i læringssituasjoner og det å ha et sosialt liv utenfor skolen (Greenham et al., 2018).

2.2 Rehabiliteringsprosessen

2.2.1 Rehabilitering

Begrepene habilitering og rehabilitering defineres i Forskrift om habilitering og rehabilitering (2001) §1-2 på denne måten:

«Habilitering og rehabilitering er tidsavgrensede, planlagte prosesser med klare mål og virkemidler, hvor flere aktører samarbeider om å gi nødvendig bistand til brukerens egen innsats for å oppnå best mulig funksjons- og mestringsevne, selvstendighet og deltakelse sosialt og i samfunnet.»

Rehabilitering i dette tilfellet kan altså forklares som en prosess over lengre tid der flere ulike fagpersoner fra forskjellige instanser hjelper ungdommen og familien med å tilrettelegge for nødvendige endringer etter en skade for best mulig deltakelse og aktivitet i ungdommens hverdag. Fagpersonene samarbeider også med ungdommen om trening og behandling for å understøtte pasientens utvikling på alle områder (St. Olavs Hospital, 2020). Lindsay et al. (2015) opparbeidet en systematisk oversikt knyttet til overgangen fra sykehus til skole for barn og ungdom som har fått en ervervet hjerneskade. Ut fra den tidligere forskningen de har undersøkt foreslås en helhetlig tilnærming til rehabiliteringen, noe som inkluderer arbeid med atferdsmessige, fysiske, kognitive, sosiale og emosjonelle behov. Samtidig viser de til at et samarbeid mellom den det gjelder, familien, skolen og fagpersonene vil føre til best mulig effekt av rehabilitering knyttet til de ulike behovene (Lindsay et al., 2015). Språket brukes på mange ulike arenaer i en persons daglige liv og flere aspekter spiller inn på det språklige, som hvordan en har det fysisk og emosjonelt. Derfor inkluderes ikke kun afasibehandling inn under rehabilitering, men også hvordan situasjonen er på skolen, og hvordan ungdommen har det sosialt og emosjonelt.

I Storbritannia har forskning avdekket store variasjoner i rehabiliteringskvalitet når det kommer til overgang fra institusjon til skole for barn med traumatisk hjerneskade, spesielt knyttet til kognitiv og språklig rehabilitering (Ennis et al., 2013). Rehabilitering i dag kan variere ut fra hvor et barn eller en ungdom bor, hvor synlig skadeomfanget etter den ervervede hjerneskaden er, og hvor gode foreldrene er til å jobbe for at barnet deres skal få hjelp (McKinlay et al., 2016). Det er grunn til å anta at det samme gjelder her i Norge, ettersom det i 2013 ble påbegynt et arbeid med en behandlingslinje for rehabilitering av barn og ungdom under 18 år med moderat og alvorlig ervervet hjerneskade. Moderat til alvorlig skade beskrives her som alle skader som viser synlige skader i hjernevev ved CT eller MR av hjernen. Behandlingslinjen omfatter hele forløpet som pasient, fra akutt behandling på sykehuset, til rehabilitering på institusjoner, og til hjemmet, med oppfølging av kommunale tjenester, habiliteringstjenesten og Statped. Grunnen til at dette arbeidet ble startet var kliniske erfaringer ved sykehus og habiliteringssenter i Helse Sør-Øst knyttet til manglende tilbud om oppfølging for barn og unge med ervervet hjerneskade. I forberedelsen til dette arbeidet fant en ut at ikke alle kommuner, fylker og regioner hadde like gode tilbud for disse barna, og at mange i etterkant ble overlatt til seg selv med lite oppfølging og ingen kontakt med hjelpeinstanser som har kompetanse på området. Det var et behov for konkrete og operative behandlingslinjer, samt et ønske om bedre kunnskapsgrunnlag for praksis (Dahl & Berntsen,

2013). Behandlingslinjen skulle først være et nasjonalt prosjekt, men det ble senere bestemt at behandlingslinjene skulle etableres regionalt. Oslo Universitetssykehus fikk i 2018 i oppdrag fra Helse Sør-Øst å lede videreutvikling og implementering av behandlingslinjen i Helse Sør-Øst-regionen, med varighet frem til 2021 (Oslo-Universitetssykehus, 2020a).

Tverrfaglig samarbeid mellom ressursene rundt barnet er vesentlig for at barnet og dets familie skal ha det best mulig (Dalin et al., 2008). Ettersom barn med ervervet hjerneskade og afasi har behov for bistand vil det være positivt dersom alle som er involvert i barnets liv, både profesjonelle og private, deler sin vurdering og forståelse i et felles samarbeid. Hjelpen barnet trenger er knyttet til dets behov, utviklingsmuligheter, interesser og rettigheter (Glavin & Erdal, 2000). Ansvar for barnets beste skal ikke ligge på barnet, men bør ligge hos de som er rundt barnet. Dette vil for eksempel gjelde foreldre, ansatte i skolen (som lærer, spesialpedagog, assistent), PP-tjenesten, eventuelt privat logoped, spesialisthelsetjenesten, Statped, og andre. Ofte danner disse en ansvarsgruppe tilknyttet barnet og dets situasjon, hvor det planlegges møter for å planlegge, samordne og evaluere tiltakene på tvers av de ulike arenaene i barnets liv (Mørland, 2008). Å danne en ansvarsgruppe er ikke lovpålagt, men de aller fleste har god erfaring med dette. Spesielt foreldre rapporterer at det hjelper dem stort å vite hva de skal gjøre, samt organisering og koordinering rundt den nye situasjonen (Mørland, 2008; Sitter & Andersson, 2005). Stortingsmelding 6 (Kunnskapsdepartementet, 2020), kapittel 6 handler også om det tverrfaglige samarbeidet rundt barn og unge, og foreslår at det utredes regelverksendringer som skal sikre helhetlige og koordinerte tjenester for barn og ungdom.

Det finnes generelt svært lite forskning på rehabilitering og behandling av barn/ungdommer med ervervet hjerneskade og barn/ungdommer med afasi (Raymer & Turkstra, 2017), men noe forskning pågår per dags dato, også i Norge. I tidsrommet april 2017 til desember 2023 pågår det et forskningsprosjekt ved St. Olavs Hospital HF som ser på effekten av hjernetrening etter ervervet hjerneskade hos barn og unge. I prosjektet inkluderes 80 barn og unge som randomisert deles inn i grupper for å se om ulike gruppebaserte hjernetreningsmetoder kan forbedre kognitiv funksjon. De vil se på effekten rett etter intervensjonen er gjennomført og 6 måneder senere (Risnes, Rø, Finnanger, Brandt & Barder, 2017).

Det har blitt gjennomført noe forskning knyttet til rehabilitering av barn med ervervet hodeskade, og her fremheves det at ungdommer som har fått en ervervet hjerneskade må få en annen type rehabilitering enn voksne fordi de er under utvikling når skaden oppstår, og dermed kan en ikke bare jobbe for å finne tilbake til funksjonene personen hadde før skaden

(Yen & Wong, 2007). Det må rehabiliteres med tanke på videre utvikling på alle områder en ungdom skal utvikle seg, og inkludere nye aspekter som kommer i deres liv knyttet til blant annet utdanning, jobb og danning av familie (Liljegren, 2013).

Tilstrekkelig rehabilitering for ungdommer svært viktig fordi det stimulerer de nevronene i hjernen som er knyttet til funksjonene som skal bli gjenoppbygget (Gordon & di Maggio, 2012), og det har vist seg å være mest effektivt dersom det settes inn tidlig etter oppstått skade (Yen & Wong, 2007). Forskning på voksne har antydnet at afasibehandling også er mest effektivt hvis det startes opp tidlig (Godecke, Hird, Lalor, Rai & Phillips, 2012). Forskning gjort av Fabri, Stewart og Stevens (2018) fant at rehabilitering etter hjerneskade bør være spesifisert for hver enkelt ungdom og deres familie, i tillegg til å være implementert over lang tid. Ungdommer ønsker som regel å være involvert i utviklingen av sin egen rehabilitering og avgjørelsene som tas rundt dette. Da er det større sjans for at de aksepterer hjelp og får noe positivt ut av rehabiliteringen (Mealings & Douglas, 2010).

«International Paediatric Brain Injury Society» utviklet et forslag til en internasjonal tjenesteytelsesmodell med anbefalinger og retningslinjer for rehabilitering av barn med ervervet hjerneskade. De viktigste punktene for forbedring av rehabiliteringen var å forbedre utdannelsen av helsearbeiderne som jobbet med disse barna, skape et bedre samarbeid mellom helse- og utdanningssektoren, anerkjenne at barn er i en utviklingsfase og at langtidsoppfølging er viktig, større inkludering og oppfølging av familien, og at det gjennomføres mer forskning og dokumentering knyttet til denne gruppen (McKinlay et al., 2016).

2.2.2 Det tidlige forløpet etter hjerneslag

Når en ungdom får et hjerneslag, havner de først på sykehus. Dette er alvorlige skader som kan være livstruende, derfor kommer alltid den fysiske helsen i første rekke. Her undersøkes de først av leger, spesialister og sykepleiere for å sikre at det ikke er videre fare for liv (Oslo-Universitetssykehus, 2020b). Deretter kommer annet helsepersonell inn i bildet, som fysioterapeut, ergoterapeut, psykolog og logoped. Disse gjennomfører ulike tester for å sjekke hvilke funksjoner som har blitt svekket etter skaden i hjernen. De fleste sykehus har egne logopeder, og det er vanlig at de gjennomfører en type screeningtest for å sjekke språkfunksjonene etter en hjerneskade. De tar også i bruk mer inngående tester av ulike språkfunksjoner dersom de ser at det er nødvendig. Ved afasi anbefaler logopeden

ungdommens lege å henvise videre til logoped etter endt sykehusopphold (Oslo-Universitetssykehus, 2020b).

Etter sykehuset blir noen henvist videre til et rehabiliteringssenter, som for eksempel Sunnaas Sykehus. Her gjennomføres eventuelt ytterligere utredninger og pasienten jobber sammen med helsepersonell fra ulike fagområder for å starte gjenoppbygging av skadede funksjoner. For eksempel vil en logoped undersøke dokumentasjonen som følger med fra sykehuset, og deretter kartlegge språket ytterligere dersom det oppfattes som nødvendig. Å kartlegge er viktig for å få kunnskap om vanskene til et barn. Denne kunnskapen vil føre til at logopeden finner de behandlingsmetodene som vil passe best til akkurat dette barnet og dets vansker med språket (Audestad et al., 2016).

Beklageligvis er det ikke utviklet egnede kartleggingstester til barn og ungdom. Det kan ha sammenheng med at afasi-begrepet ikke har vært brukt i sammenheng med barn og unge, og at ervervet afasi hos barn og ungdommer forekommer en del sjeldnere enn hos voksne. Derfor må man ofte ty til andre kartleggingsmetoder hos barn, for eksempel utviklet for utviklingsmessige språkvansker. Eksempler på slike tester er CELF 4, som måler grunnleggende begreper, impressiv og ekspressiv forståelse/bruk, narrativ forståelse og arbeidsminne (Semel, Wiig & Secord, 2003). Et annet eksempel er BPVS, som måler begreper og forståelse (Dunn, Dunn, Whetton & Burley, 1997). Et tredje eksempel er TROG 2, som kartlegger grammatisk forståelse (Bishop, 2003). Det er viktig å gå bredt ut i kartlegging når det gjelder barn, fordi det er mye som påvirker barns funksjon i hverdagen. For å få en helhetlig kartlegging tar man gjerne også en nevropsykologisk undersøkelse, i tillegg til lese-/skrivetester, Norsk Grunntest for Afasi (som kartlegger ulike språklige funksjoner) og deler av PALPA (som kartlegger språkprosessering) for eldre barn (Lind & Haaland-Johansen, 2013).

Kartleggingstester kan også brukes hvis en logoped ønsker å måle et utgangspunkt før en behandling, for så å måle igjen i etterkant av behandlingen for å se eventuell fremgang. God kartlegging innebærer at den fører til mest mulig nytte ved valg av behandling og tilrettelegging. Det som kartlegges er alle de ulike språkmodalitetene; muntlig tale, auditiv forståelse, skriving, lesing og hverdagskommunikasjon, og testene velges ut fra hvor alvorlige vanskene er antatt å være (Lind & Haaland-Johansen, 2010). Kartlegging bør også foregå underveis i prosessen ettersom barn er i utvikling hele tiden. En logoped vil lære ny informasjon om barnet underveis i behandlingen, og det er viktig å passe på at oppgavene det jobbes med hele tiden er på et passende nivå for barnet. Det er også viktig å huske på at

testingen bør skje på en forsiktig måte for å forhindre at barna føler seg mislykket fordi de ikke får til det samme som de fikk til før (Ingvaldsen, 2010).

Etter rehabiliteringssenteret reiser ungdommene tilbake til hjemkommunen sin hvor skal bli fulgt opp av kommunale tjenester. Der fortsetter rehabiliteringen i hverdagen, med blant annet afasibehandling hos logoped og tilrettelagt opplæring i skolen.

2.2.3 Afasibehandling

Alle som er rammet av afasi bør få tilbud om oppfølging av logoped så fort de er tilbake i hjemkommunen sin. Retten til logoped er hjemlet i Opplæringslova (1998) kapittel 5 om spesialundervisning, med utgangspunkt i at de ikke har eller kan få tilfredsstillende utbytte av den ordinære undervisningen. Det er ikke lovpålagt for kommunene å ha logoped (Wilkinson & Andersen, 2020), og dermed er det ikke alle kommuner som har dette. Dersom kommunen ikke har en kommunal logoped har barnet rett på å få dekket støtte til hjelp fra privat logoped etter Folketryktdloven (1997) §5-10. Etter kartlegging vil en logoped gå i gang med behandlingen. Behandlingen tar utgangspunkt i informasjonen som ble funnet i kartleggingsprosessen. Behandlingsmetodene og hva slags materiell som tas i bruk vil baseres på hvor alvorlig graden av afasi er, barnets alder, og hvilke deler av språket som bør jobbes med (Audestad et al., 2016). Dessverre finnes det ingen metoder som er utviklet spesifikt for behandling av afasi hos barn eller ungdom (Rother, 2020). I motsetning, finnes det flere metoder for voksne med afasi, og for barn med andre typer språkvansker, slik som utviklingsmessige språkvansker. En internasjonal undersøkelse sponset av ZNS Hannelore Kohl Foundation, og som gjennomføres i samarbeid med Hildesheim / Holzminden / Göttingen University of Applied Sciences (HAWK) i Tyskland, skal finne ut hvordan barn med ervervede språkvansker blir behandlet i praksis (Rother, 2020).

Det finnes mange ulike måter å gjennomføre afasibehandling på, og det er forsket en del på hva som har best effekt blant voksne. I 2016 gjennomførte Brady et al. en systematisk oversikt over 57 randomiserte kontrollstudier med til sammen 3002 deltakere og 27 randomiserte sammenligningsstudier med 1620 deltakere for å undersøke effekten av afasibehandling hos logoped etter hjerneslag. Resultatene viste at logopedisk behandling har effekt når det gjelder forbedret funksjonell kommunikasjon, lesing, skriving og ekspressivt språk sammenlignet med ingen behandling. Samtidig så det ut til at behandling med høy intensitet, høy aktivitet og over lenger tid var det som gav best forbedring (Brady, Kelly, Godwin, Enderby & Campbell, 2016). Denne forskningen er gjort på voksne, men det er

grunn til å tro at det samme gjelder for barn og unge med afasi, og at behandling med høy intensitet, høy aktivitet og over lenger tid trolig fungerer best. Hulme et al. (2020) har gjennomført forskning som tyder på at det samme gjelder barn med språkvansker. De gjennomførte en litteraturoversikt over studier som ser på hvor effektive språkstimuleringstiltak for barn med språkvansker er. De fleste studiene de så på innebar arbeid med for eksempel økning av barns ordforråd gjennom muntlige språkoppgaver i mindre grupper 3-4 ganger i uken. Litteraturoversikten deres konkluderer med at språkstimuleringstiltak kan forbedre barns språkferdigheter, men at måten det gjennomføres på er avgjørende. Intervensjoner ser ut til å gi mest langvarig og god effekt dersom de er planlagt langsiktige, og gjennomføres med høy kvalitet over tid.

Constraint-induced aphasia therapy (CIAT) er en metode som ser ut til å fungere godt for voksne med afasi når det kommer til produksjon av tale og oppfattelse av egen kommunikasjon i hverdagen (Cherney, Patterson, Raymer, Frymark & Schooling, 2008; Pulvermüller et al., 2001). Metoden er gruppebasert og går ut på at all kommunikasjon skal foregå via muntlig tale, uten gester eller annen støtte. På denne måten tvinges en til å bruke de funksjonene som er vanskeligst å ta i bruk og det skaper en aktivering i de områdene i hjernen som er rammet (Pulvermüller et al., 2001). Det finnes flere varianter av denne metoden, men de inkluderer alle de samme 5 prinsippene; høy intensitet (ca 3 timer om dagen i en periode på 10 dager), hyppige repetisjoner, interaktiv kommunikasjon, kun bruk av muntlig kommunikasjon og individuelle tilpasninger av nivå (Difrancesco, Pulvermüller & Mohr, 2012). I Tyskland ble det gjennomført en modifisering av metoden slik at den kunne brukes med barn (Spencer, 2020). Måten de gjennomførte behandlingen på var i grupper på 4 barn sammen, med en varighet på 1 time, 2 ganger om dagen. Hvert barn fikk en halvtime med individuell behandling knyttet til tekst og skriftlige formuleringer, ettersom dette er spesielt viktig når en går på skolen. Et siste nytt moment som var inkludert i denne behandling var daglige lekser i forbindelse med å få informasjon fra hverdagen utenfor behandlingstimene. Forskning på effekt av denne behandlingen viste en økning i ferdigheter som benevnning, språkforståelse, raskere ordmobilisering og bedre setningsoppbygging. Barna fikk også økt selvtillit knyttet til sin egen tale og tok oftere initiativ til å starte samtaler (Spencer, 2020).

Det har blitt gjennomført flere studier som sammenligner effekten av CIAT Plus med andre metoder blant voksne. Et eksempel er Multi-modal aphasia therapy (M-MAT), som i motsetning til CIAT inkluderer bruk av andre modaliteter (gester, tegning og skriving) som støtte for å komme frem til ønsket uttalt ord/setning. Resultatene viste at begge metodene førte til en like signifikant forbedring i testresultater på en kartleggingstest for afasi, og en

forbedring i psykologisk og kommunikasjonsrelatert livskvalitet (Rose, Attard, Mok, Lanyon & Foster, 2013). Et annet eksempel er sammenligning av CIAT og Model Oriented Aphasia Treatment (MOAT). MOAT er en metode som er åpen for bruk av ulike modaliteter av kommunikasjon, har høy intensitet, er individuelt tilpasset og lingvistisk orientert. Resultatene viste signifikant økning på kartleggingstester etter begge metodene, men de som hadde gjennomført MOAT hadde fått en bedre opplevelse av sin egen kommunikasjonsevne og blitt bedre skriftlig (Barthel, Meinzer, Djundja & Rockstroh, 2008). Rose et al. (2013) nevner individuelle ønsker som et viktig punkt ettersom deltakerne hadde ulike preferanser for hvilken metode de likte best. Det kan derfor være nyttig å ta i bruk den metoden som passer best til den enkeltpersonen det gjelder for å oppnå best mulig resultat.

I direkte behandling av språket kan det være lurt å arbeide med å bygge det opp med ny kunnskap, og ikke bare forsøke å komme tilbake til det språket barnet hadde før skaden. Det ser ut til at ny innlæring er mer utfordrende enn gjenhenting av tidligere lærte ferdigheter. Det kan være spesielt vanskelig å lære ny kunnskap hvis en hjerneskade rammer områder knyttet til hukommelse eller innlæring. Derfor kan en ofte se at barn som har hatt hjerneskade kan oppleve relativt god bedring i språkfunksjoner, men samtidig utvikle lærevansker med årene. Derfor er det viktig med langtidsoppfølging av barn med hjerneskade og vansker med det språklige som følge (Horneman, 2007).

Tidlig identifisering av vanskene og behandling mot spesifikke mål er avgjørende i rehabilitering og behandling knyttet til språklige vansker etter hjerneskade (Fabri et al., 2018). Dette vil si at i oppstarten av behandlingen vil det avklares hva som skal jobbes med, hvordan det skal gjøres og det settes et mål for behandlingen. Dette målet utarbeides i samarbeid med barnet, og eventuelt barnets nærmeste. Slik vil det være lettere å se en eventuell fremgang og å dokumentere og begrunne det en jobber med (Papathanasiou et al., 2017, s. 119). Logopeder og de andre som arbeider med barnet har et viktig ansvar med å vurdere hva som vil være det beste for barnet i forbindelse med behandlingen. I tillegg må det undersøkes om tiltakene som er satt i gang ivaretar barnets mestringsfølelse, selvtillit og behov for utfordringer. Det vil være viktig å holde barnet motivert og la det føle mestring, noe som kan gjøres gjennom å implementere barnets interesser og individuelle preferanser i behandlingen (Statped, 2018). For eksempel er sosiale medier en viktig sosial arena for ungdommer, og det kan være nyttig for ungdommen om arbeid med lesing eller teksting i sosiale medier inkluderes i behandlingen (Laures-Gore et al., 2017).

2.2.4 Tilrettelegging i skolen

Den første tiden etter at barn og unge har kommet hjem fra sykehus eller rehabiliteringssenter går det ofte til logoped, fysioterapeut og eventuelt andre, i tillegg til noen få timer på skolen. Dette kommer an på hvor lenge det er siden skaden skjedde og hvor mye den enkelte elev orker (Ingvaldsen, 2010). Ifølge Opplæringslova §2-1 har alle elever rett på grunnskoleopplæring og barn og unge er pliktig å gå på skolen eller få tilsvarende opplæring et annet sted. Her skal eleven, ifølge §1-1 blant annet utvikle kunnskap, ferdigheter og holdninger for å kunne mestre livet sitt, delta i arbeid og fellesskapet i samfunnet (Opplæringslova, 1998). Det er naturlig at skolesituasjonen endrer seg noe etter en så stor hendelse som å få afasi. Det er vanlig at barn med afasi opplever vansker med å følge undervisningen slik som før, og at det kan gå utover det faglige på skolen (Gout et al., 2005). Alle elever har rett på at opplæringen blir tilpasset deres egne evner og forutsetninger etter §1-3, og dersom de ikke får tilfredsstillende utbytte av det ordinære opplæringstilbudet kan de ha rett på spesialundervisning etter §5-1 (Opplæringslova, 1998).

Forskning på skolebarn og ungdom med ervervet hjerneskade indikerer at grammatiske og fonologiske ferdigheter oftere kommer tilbake hos afasirammede i denne aldersgruppen sammenlignet med i andre aldre, selv om ordmobiliseringsvanskene vedvarer (Gárriz-Luis et al., 2021). Dette fører til at mange kan fortsette å gå på skolen til tross for språkvanskene, med tilpasset undervisning. En studie av de Montferrand (2019) som inkluderte 164 barn mellom 0,7 til 15,4 år som hadde fått hjerneslag så blant annet på hvordan disse barna klarte seg på skolen. Ved 40 måneder etter oppstått skade viste resultatene at 27% hadde spesialundervisning i egne grupperom eller gikk på spesialskole, og at 45% hadde undervisning i den ordinære klassen, men med forsinkelse og/eller tilpasninger.

Spesialundervisning kan gjennomføres av lærere, spesialpedagoger eller assistenter og kan være organisert gruppevis eller individuelt. Bachmann, Haug og Nordahl (2016) undersøkte kvaliteten på spesialundervisning for elever med utviklingshemming i Norge. De fant at de elevene med størst behov for undervisning med høy kompetanse, altså de med utviklingshemming og generelle lærevansker, var de som i størst grad fikk spesialundervisning med ufaglærte assistenter. Det er ingen krav i Opplæringslova om at assistentene som er ansatt i skolen skal ha utdannelse. I veilederen for spesialundervisning (Utdanningsdirektoratet, 2014) står det at personer som ikke er ansatt i en undervisningsstilling, altså blant andre assistenter, kan utføre spesialundervisning etter å ha fått nødvendig veiledning. Det står også at det skal stå i enkeltvedtaket dersom tilbudet om

spesialundervisning skal gjennomføres av assistent, og at omfanget av dette skal være nøye vurdert slik at eleven får et forsvarlig utbytte av opplæringen (Utdanningsdirektoratet, 2014). I forbindelse med spesialundervisningens organisering må elevenes helse og trivsel også tas i betraktning, i tillegg til læring, slik at eleven føler seg inkludert i et fellesskap på skolen (Utdanningsdirektoratet, 2017).

De jevnaldrende klassekameratene utvikler språket videre, slik at avstanden mellom dem og eleven med afasi blir større selv om eleven gjenvinner ferdigheter (Anderson et al., 2009). Det kan være gunstig at arbeid med det faglige på skolen sees i sammenheng med språktreningen. Det varierer stort fra elev til elev hvordan de lærer best og hvordan undervisningen bør organiseres. Tilretteleggingen bør styres ut fra elevens kognitive funksjon, språknivå og kapasitet i mengden informasjon som skal tas imot. Kanskje må noe av pensum utelukkes, og da må det vurderes hva det er viktigst at eleven lærer seg. Det kan være lurt å ta i bruk visuell støtte, god struktur og konkretisering i skolearbeidet (Statped, 2018). Støttet samtale er et tiltak som kan tas i bruk dersom det passer for den enkelte eleven. Dette vil si inkludering av tegning, skrift, bilder og/eller gester i kommunikasjonen med eleven.. Tiltaket bygger på at samtalepartneren skal anerkjenne at eleven vet mer enn han/hun får til å formidle, og så hjelpe til med å formidle det de vil si (Kagan, 1998).

Andre type tiltak som de ansatte på skolen kan bruke for å gjøre skolehverdagen lettere for elevene med afasi er å snakke i korte setninger, og holde seg til ett tema eller én beskjed om gangen, samt være tålmodig i samtalen og følge med på om eleven har forstått. Tydelig struktur og forutsigbarhet vil føre til trygge rammer i hverdagen, noe som vil øke den språklige aktiviteten. I arbeid med oppgaver er repetisjon et godt hjelpemiddel for å utvikle språkferdighetene (Dalin et al., 2008). Å arbeide på datamaskin kan også være gunstig dersom eleven liker det. Dataprogrammer kan styres etter nivå, tempo og hjelpe til ved vanskeligheter med motorisk funksjon. De har også ofte god struktur, og er nyttige for elever som sliter med oppmerksomhet, å komme i gang, selvstendig arbeid og å fullføre oppgaver (Statped, 2018). En rapport fra Barneombudet (2017) nevner at det er viktig at elevens stemme blir hørt i forbindelse med spesialundervisning. Derfor bør de ansatte også høre på hva eleven ønsker og ta i betraktning hvilke situasjoner eleven selv opplever å lære best i utviklingen av læringsopplegg.

Vansker etter hjerneskader er ofte ikke synlige på utsiden, spesielt de som er knyttet til språk, oppmerksomhet og lignende funksjoner, derfor er det viktig med opplæring av de som omgås eleven i deres hverdag (Ingvaldsen, 2010). Mange som ikke har møtt noen med lignende vansker før kan bli usikre i møte med eleven, og ubehagelige situasjoner kan oppstå.

Et eksempel kan være når det afasirammede barnet prøver å få sagt noe, men ikke finner ordet. En vanlig reaksjon hos vennene vil være å hele tiden legge ord i munnen på barnet, noe som kan ende med at barnet blir veldig frustrert og aldri får sagt det som var ønsket. Det er viktig at familie, venner, medelever og lærere får tilstrekkelig kunnskap om hvilke endringer som har skjedd og hvordan det oppleves for eleven selv. I slike formidlingssituasjoner er det lurt at eleven selv, og foreldrene, har godkjent informasjonen som skal bli gitt til de andre (Dalin et al., 2008).

2.2.5 Livskvalitet

Afasi kan redusere livskvaliteten til en afasirammet. Det finnes enighet om dette etter forskning på livskvalitet hos voksne (Berg, 2010; Haaland-Johansen & Berg, 2015). Hva som oppfattes som god livskvalitet er ofte individuelt, men det kan inneholde å ha et godt sosialt liv med venner, gå på skolen, holde på med fritidsaktiviteter og ha et fremtidsmål om hva en vil bli. Afasien kan føre til at noen av disse områdene i en persons liv blir veldig annerledes, og dermed kan de føle at livskvaliteten deres har blitt redusert. Verdens helseorganisasjon (1995) definerer livskvalitet slik:

«..en persons oppfattelse av sin egen situasjon i livet knyttet til kulturen og verdiene der de lever, og i forbindelse med deres egne mål, forventninger, standarder og bekymringer. Begrepet er ganske vidt og påvirkes av en persons fysiske og psykiske helse, sosiale forhold, personlig motivasjon og deres forhold til miljøet de lever i.» (WHO, 1995).

Flere av disse aspektene i et menneskes liv kan endres etter å ha fått afasi, og det er dermed viktig å ta i betraktning hvordan rehabiliteringen kan inkludere områder som vil forbedre den afasirammedes livskvalitet (Haaland-Johansen & Berg, 2015).

I en studie gjort på voksne av Ross og Wertz (2003) ble det funnet tydelige forskjeller i livskvalitet mellom en gruppe på 18 mennesker med afasi som følge av hjerneslag og en gruppe på 18 mennesker som ikke hadde fått hjerneslag eller afasi. De undersøkte 24 aspekter av livskvalitet basert på Verdens helseorganisasjons definisjon. Områdene som viste størst forskjell mellom de to gruppene var nivå av selvstendighet, sosiale relasjoner og miljø. Ross og Wertz (2003) konkluderer med at det er viktig å arbeide med interaksjon i spesifikke

situasjoner hvor det er vanlig å oppleve vansker, samt å arbeide med sosial deltakelse for å forbedre livskvaliteten til voksne med afasi.

Forskningen nevnt ovenfor er gjort på voksne med afasi, men resultatene fører til undring på om barn og unge med afasi også opplever lavere livskvalitet enn andre jevnaldrende. For eksempel ser en at det finnes en del forskning som tyder på at barn med utviklingsmessige språkvansker opplever vanskeligheter knyttet til sosiale ferdigheter. Barn med slike vansker har færre sosiale relasjoner enn andre barn på samme alder, i tillegg til å oppleve lav aksept av andre barn på samme alder, og høyere forekomst av sosiale og emosjonelle vansker (Fujiki & Brinton, 2015). Ofte trekker mennesker seg unna situasjoner hvor det er usikkert hvordan det er riktig å oppføre seg, i frykt for å gjøre noe feil og fornærme noen. For eksempel blir barn tidlig fortalt at en ikke skal peke eller stirre på andre mennesker når deres utseende eller oppførsel er annerledes enn normen. På denne måten kan holdninger som å frykte det fremmede bli videreført, ved at det som er annerledes ikke skal påpekes eller snakkes om høyt (Tøssebro, 2010). Barn med kommunikasjonsvansker kan oppleve å ha et dårlig selvbilde, spesielt hvis de får til mindre enn de gjorde før. Vanskene kan påvirke oppmerksomheten, hvordan barnet er i læringssituasjoner, og hvordan barnet er i samspill med andre. Dermed kan det få konsekvenser for det sosiale livet deres, enten ved at barnet stenger seg inne, eller ved at vennene behandler barnet annerledes enn tidligere (Høigård, 2013). Det ovennevnte gjelder barn med en annen type språkvanske enn de som har afasi, men en kan vurdere om barn og unge med afasi også er i en risikogruppe for å oppleve lignende vansker. De opplever også å få til mindre enn før, de opplever at fatigue påvirker hvor mye de orker i læringssituasjoner og det går utover oppmerksomheten når de blir slitne, og afasien har endret hva de får til i sosiale sammenhenger.

Van de Port et al. (2007) undersøkte 223 pasienter som opplevde fatigue etter hjerneslag 6, 12 og 36 måneder etter skaden. De så på sammenhengen mellom fatigue og blant annet helserelatert livskvalitet, og kontrollerte for alder, kjønn, komorbiditet, depresjon, vansker med eksekutive funksjoner og alvorlighetsgrad av lammelser. Resultatene viste en signifikant longitudinell sammenheng mellom fatigue etter hjerneslag og opplevd redusert helserelatert livskvalitet. Horneman et al. (2005) gjennomførte også en langtidsstudie, i løpet av ti år på 109 svenske barn med traumatisk hjerneskade og deres helserelaterte livskvalitet. De fant at etter ti år hadde disse personene fortsatt vanskeligheter knyttet til kommunikasjonsevner, daglige gjøremål som spising, adaptiv atferd (det å oppføre seg passende i sosiale situasjoner) og mental helse, noe som påvirket livskvaliteten deres i stor

grad. Sammenlignet med en frisk kontrollgruppe så de en signifikant forskjell i skårene knyttet til livskvalitet mellom de to gruppene.

Fujiki og Brinton (2015) nevner at det å behandle barn med språkvansker knyttet til sosial kommunikasjon krever en omfattende tilnærming som ikke bare fokuserer på barnets strukturelle utfordringer i språket, men også ser på evnene og mulighetene for deres bruk av språket i sosiale interaksjoner. Dette kan en tenke vil være gunstig når det gjelder barn som har fått en ervervet hjerneskade også. For eksempel foreslår Statped (2020b) å arbeide med pragmatikk, altså språket i bruk, når det gjelder barn og unge med en ervervet hjerneskade ettersom de ofte opplever vansker med denne delen av språket. Det vil kunne øke deres sosiale ferdigheter og sosiale liv.

Undersøkelser viser at det å ha minst én god venn bidrar i stor grad til å redusere følelsen av ensomhet som isolerte barn kan føle på. Vennskap kan være viktige for utviklingen, men dette ser ut til å ha en sammenheng med vennskapets kvalitet (Evenshaug & Hallen, 2011). En som står barnet nært, for eksempel logopeden, bør hjelpe barnet med å sette ord på følelser som det mener er viktig i forbindelse med sin nye situasjon. Slik vil barnet få bearbeidet situasjonen, og samtidig få øvet på å fortelle om sitt eget liv, noe som er viktig for elevens sosiale liv. Det kan være en fordel om barnet lærer seg hva det kan forvente og hvordan det skal oppføre seg i møte med andre som ikke kjenner til afasi (Ingvaldsen, 2010).

2.3 Oppsummering av teori

I dette kapittelet har jeg trukket frem teori og forskning som danner et rammeverk for tematikken i studien. Årsakene til afasi er en skade i språksentrene i hjernen, eksempelvis hjerneslag. Prognosen varierer mellom hvert enkelt individ, og kommer an på skadested og -omfang, samt alder og språkutviklingsstatus før hjerneslaget. Symptomene på afasi kan være vansker med produksjon av tale, forståelse, lesing og/eller skriving. Rehabiliteringsforløpet starter på sykehuset og fortsetter ofte til rehabiliteringssenter før den videre oppfølgingen skjer i ungdommens hjemkommune. Rehabiliteringen bør startes tidlig, være av høy kvalitet og fortsette over lang tid for at ungdommene skal ha størst forutsetninger for videre utvikling. Rehabiliteringen i hjemkommunen innebærer blant annet tilrettelegging i skolen, språklig behandling hos logoped, og livskvaliteten til ungdommene er viktig å ta i betraktning.

3 Metode

3.1 Forskningsmetode

Oppgavens problemstilling ble besvart ved å ta i bruk kvalitativ metode. En strukturert kvalitativ spørreundersøkelse ble brukt for å hente inn informasjon om ungdommenes erfaringer. Resultatene ble så bearbeidet og analysert tematisk.

Studiens hensikt er å få en bedre forståelse for ungdommers opplevelse av å få afasi, og rehabiliteringen i tiden etter. Ved å undersøke dette, er målet å kunne besvare problemstillingen «Hvordan opplever ungdommer med ervervet afasi kommunikasjonsutfordringene og rehabiliteringen etter hjerneslag?». Kvalitativ metode passer spesielt godt til forskning som forsøker å forstå mening, for eksempel individers meninger knyttet til ulike tema, hendelser eller erfaringer (Bordens & Abbott, 2011; Creswell & Creswell, 2018). Forskningsmetoden går gjerne i dybden på deltakernes perspektiv, og ønsker å lære om hvordan spesifikke hendelser kan påvirke en deltakers tanker og følelser (Maxwell, 2013).

3.1.1 Strukturert kvalitativ spørreundersøkelse

Hvor strukturert en metode er handler om hvor mye av forskningsdesignet som er avgjort på forhånd (Miles, Huberman & Saldaña, 2019; Robson, 2017). Et kvalitativt intervju er gjerne lite strukturert med få forhåndsbestemte spørsmål, mens et spørreskjema er strukturert fordi alle spørsmålene er utformet på forhånd. Strukturerte tilnærminger til kvalitativ metode kan føre til mulige sammenligninger med annen forskning på tvers av tid, individer, situasjoner, og forskere, og de kan være spesielt gode å bruke ved forskning på forskjeller mellom mennesker eller situasjoner (Maxwell, 2013; Miles et al., 2019). Innsamlingsmetoden som ble brukt i denne studien er strukturert kvalitativ spørreundersøkelse. Det vil si at det ble brukt et spørreskjema hvor alle spørsmålene var bestemt på forhånd, og det fleste var åpne spørsmål (Gillham, 2008). De åpne spørsmålene førte til at dataene som ble samlet inn var kvalitative i form av tekst, selv om spørreskjemaet var forhåndsstrukturert (Maxwell, 2013).

Bakgrunnen for valg av innsamlingsmetode var en forespørsel fra en mulig informant om å kunne svare skriftlig, i stedet for å gjennomføre et vanlig intervju, som opprinnelig var planen. Å fortelle om en utfordrende tid i sitt liv til en ukjent ville vært utfordrende for enhver ungdom, men spesielt når hen har vansker med verbal kommunikasjon. Når det gjelder forskning på ungdommer med denne form for vansker er det viktig å inkludere dem ved å ta i

bruk en kommunikasjonsmåte de er komfortable med og som gir dem nok tid til å svare (Kelly, 2007; Mitchell, Franklin, Greco & Bell, 2009). Det kan være gunstig å spørre dem hvilken metode de selv ønsker å bruke (McNeilly, Macdonald & Kelly, 2021). Underveis i denne prosessen kom Covid-19 og det bidro til at en skriftlig innsamlingsmetode ble utviklet, slik at den kunne gjennomføres uten å måtte reise eller fysisk møtes (Helsedirektoratet, 2020a).

Det ble utviklet et forhåndsstrukturert spørreskjema med faste og leservennlig spørsmål utformet direkte til informantene. Åpne spørsmål er anbefalt for å få mest mulig utfyllende svar i forskning på barn og unge (Lamb & Brown, 2006; Wright & Powell, 2006), og derfor ble nesten alle spørsmålene utformet åpne. Åpne spørsmål kan frembringe mer ny informasjon enn kun ja/nei-spørsmål eller ratingskalaer, derimot kan de også føre til mangel på informasjon fordi det er vanskelig å huske alt som kan inkluderes i et svar (Weller, 2014). For å forhindre dette ble det lagt til spesifikke eksempler på hva jeg var ute etter under de åpne spørsmålene. Eksemplene ville gjøre det lettere for informantene å forstå spørsmålene og trigge hukommelsen deres, samtidig som det at spørsmålene var åpne ville oppfordre til gode og utfyllende svar (Cohen, Morrison & Manion, 2018; Weller, 2014).

Informantenes personvern ble opprettholdt ved at skjemaet inneholdt så få spørsmål som mulig knyttet til personopplysninger og det ble brukt en nettside utviklet av UiO til å samle inn svarene, som ble ansett som trygg å bruke (Gulbrandsen, 2017). Med en gang skjemaet ble sendt inn av informantene ble det kryptert og levert i Tjenester for Sensitive Data (TSD), som er en datalagringstjeneste utviklet for å være et trygt sted å lagre sensitive forskningsdata (USIT, 2016). Informert samtykke skulle opprinnelig samles inn skriftlig, men ble endret til å gjennomføres elektronisk med signatur via Person-ID før utfyllelsen av spørreskjemaet, slik at alt ble mulig å gjennomføre uten å møtes fysisk. Alt dette utdypes senere i kapittelet.

Det kan være en fordel ved forskning på barn og ungdom å gi dem nok tid til å svare og å forminske muligheten for at de blir påvirket av forskeren (Morison, Moir & Kwansa, 2000; Rezmer, Trager, Catlin & Poole, 2020). Ved skriftlige svar kunne ungdommene bruke så lang tid de selv ønsket på å tenke ut et svar, uten at de følte seg stresset ved at en fremmed intervjuer ventet på dem. Undersøkelser som sammenligner bruk av elektronisk skriftlig intervju med fysisk muntlig intervju, viser at førstnevnte gir god tid til å svare og reduserer sjansen for at deltakere blir påvirket av tidspress, intervjuer og intervjusituasjonen (Dowling, 2012; Stacey & Vincent, 2011).

En annen positiv side ved å gjøre det på denne måten var at ungdommene kunne gjennomføre undersøkelsen hjemme i kjente omgivelser og få hjelp til å formidle det de ønsket fra en person de var trygg på ettersom skrive, i tillegg til tale, kan være vanskelig etter hjerneslag (Qvenild, Haukeland, Haaland-Johansen, Knoph & Lind, 2010; Reinvang & Sundet, 1988). Det å føle seg komfortabel og å ha med seg noen en er trygg på i en forskningssetting kan gjøre det lettere å fortelle om sårbare situasjoner (Cohen et al., 2018; Kelly, 2007).

3.2 Utvalg og rekruttering

Hensikten med prosjektet var å undersøke hvordan ungdommer med afasi har opplevd rehabiliteringen i etterkant av skaden. Mellom tre og fem informanter ville være passende til dette formålet, fordi det i kvalitative metoder kun er nødvendig med så mange informanter som det trengs for å besvare problemstillingen. Etter et visst punkt vil stadig økende informanter tilsvare stadig redusert mengde ny informasjon (Kvale & Brinkmann, 2015; Morse, 2000). Det viktigste inklusjonskriteriet var at informantene skulle ha opplevd en ervervet skade på hjernen og ha fått vedvarende afasi som følge av dette. For å øke kvaliteten på resultatene skulle det være maks seks år siden skaden skjedde, slik at minst mulig detaljer hadde blitt glemt. Et annet inklusjonskriterium var at informanten skulle være i ungdomsalder (ønskelig mellom 12 og 18 år gammel). Informantene kunne komme fra hele Norge ettersom undersøkelsen ble gjort digitalt.

Rekruttering av informantene ble gjort gjennom snøballmetoden, som vil si at informantene ble rekruttert gjennom kontakter som kunne tenkes å vite om noen som kunne passe til utvalget (Leighton, Kardong-Edgren, Schneidereith & Foisy-Doll, 2021; Thagaard, 2013). Det ble tatt kontakt med interesseorganisasjoner, som LHL Hjerneslag Barn og Ungdom, Afasiforbundet og Personskaderegisteret for å høre om de kunne hjelpe til med rekrutteringen. Alle sa seg villig til å dele informasjon via sine nettsider eller sosiale medier, slik at interesserte kunne ta kontakt med meg. De ulike lokallagene hos Norsk Logopedlag ble også kontaktet, og mange sendte ut informasjon om prosjektet til sine medlemmer. Dette ble gjort i håp om at logopeder som jobber eller har jobbet med ungdommer med afasi, skulle dele informasjon om prosjektet til mulige informanter. Informasjon om prosjektet ble også delt på Facebook, i tillegg til muntlig spredning av informasjon. Se informasjonsskriv som ble sendt til potensielle informanter i appendiks, side 95 og 98.

Underveis i rekrutteringen var jeg i direkte kontakt med til sammen fire mulige informanter, hvorav tre av dem ønsket å delta. I tillegg har jeg vært i kontakt med flere

mellompersoner, hvor disse har kontaktet mulige informanter for meg, men i disse tilfellene har ikke de mulige informantene ønsket å delta. Det er usikkert hvor mange potensielle informanter dette kan ha vært, men det har i alle fall vært minimum fire stykker som takket nei.

De tre informantene som ønsket å delta var i litt ulik alder mellom 15 og 21 år når undersøkelsen ble gjennomført. Alle fikk hjerneslag i ungdomsalderen da de var mellom 11 og 17 år. På grunn av at det er en liten gruppe ungdommer med diagnosen afasi i Norge ønskes det å anonymisere dem så godt som mulig, og derfor vil ikke alder spesifiseres ytterligere. Informantene har fått kjønnsnøytrale navn og det benyttes kjønnsnøytrale pronomen i oppgaven. Informantene er; Kim som gikk på ungdomsskolen når hen fikk hjerneslag, Nicky som gikk på videregående skolen, Jaime som gikk på barneskolen. Da informantene fylte ut spørreskjemaet var det fire eller fem år siden de fikk hjerneslag, de er fra hver sin kommune i Sør-Norge og de fikk alle hjelp av sin mor til utfylling av svarene i nettskjemaet.

3.3 Prosedyre

Innsamlingsmetoden som ble tatt i bruk var et spørreskjema med forholdsvis åpne spørsmål, som ble laget i programmet Nettskjema utarbeidet av UiO. Denne løsningen anbefales av UiO, og er trygg med tanke på personvern og innsamling over internett, sammenlignet med andre elektroniske plattformer (Gulbrandsen, 2017). Bruk av elektronisk nettskjema diskuteres i kapittelet om etiske vurderinger.

3.3.1 Utarbeiding av spørreskjema

Prosessen med å utvikle spørsmålene i spørreskjemaet startet allerede ved innsamling av kunnskap om temaet. Dette skjedde gjennom lesing av teori og forskning, og gjennom samtaler med mennesker som hadde kunnskap om temaet og som for eksempel jobbet med barn/ungdommer med afasi. Problemstillingen og hensikten med oppgaven ble planlagt først, deretter ble det utformet en liste med spørsmål som skulle samle nødvendig informasjon for å kunne besvare problemstillingen. Spørsmålene ble utformet åpne slik at det skulle være mulig for informantene å svare med det de selv så på som viktigst knyttet til en situasjon, i tillegg til

at de skulle være åpne for både positive og negative sider (Kvale & Brinkmann, 2015; Roberts, 2020).

Utformingen av spørsmålene ble gjort med inspirasjon fra spørsmål brukt i «livsformsintervju». Dette er en kvalitativ metode som tar utgangspunkt i en persons fortellinger fra sitt synspunkt knyttet til deres egne opplevelser. Spørsmålene tar ofte utgangspunkt i spesifikke hendelser i en informants liv, og beveger seg fra hendelse til hendelse plassert i tid og rom (Andenæs, 1991; Haavind, 1987). Dette vil hjelpe informantene med å huske, og så undersøker forskeren hva som blir fortalt og hvordan det blir formidlet. Denne metoden er ofte brukt i forskning på barn, og gjør spørsmålene som stilles spesifikke og lettere å svare på enn helt åpne spørsmål. I tillegg blir resultatene deskriptive og vil egne seg godt for tematisk analyse (Andenæs, 2014; Haavind, 2019). To eksempler på spørsmål som ble utformet på denne måten er; 1. «Hvis du har gått til en logoped for å få hjelp med språket, kan du fortelle om en slik time hos logopeden?» og 2. «Hvordan opplevde du det å komme tilbake på skolen?». Disse spørsmålene er ganske vide, derfor ble det lagt til hjelpende informasjon under spørsmålet. Eksempler på tilleggsinformasjon tilhørende de ovennevnte spørsmålene er; 1. «Fortell om hva du gjorde, hva logopeden gjorde, hvordan du synes det var, hva du likte best å jobbe med, hva du likte minst å jobbe med og om du synes det har hjulpet» og 2. «Hvilke forventninger hadde du, hvordan ble du møtt av lærerne, hvordan ble du møtt av vennene dine, hvordan var timene i de ulike fagene?».

Nettskjemaet ble laget på nettsidene til UiO hvor det var mulig å legge inn beskrivelse til hvert spørsmål og å velge mellom åpne svarfelt eller bestemte alternativer (Gulbrandsen, 2017). Spørreskjemaet ble designet slik at det hadde tydelige seksjoner med bestemte temaer som fulgte hendelsene fra skaden oppsto og frem til i dag. Dette ble gjort for å holde på informantenes oppmerksomhet underveis i utfyllingen, og skape en følelse av fremgang ved å bli ferdig med ett og ett tema (Beckett & Clegg, 2007; Gillham, 2008). Den aller første siden informerte om at de skulle gjennom fire temaer med til sammen 33 spørsmål, for å skape forutsigbarhet og motivasjon til å fullføre. Temaene i nettskjema var følgende; «Å få afasi/språkvansker», «På sykehuset og i rehabilitering», «Å komme tilbake på skolen» og «Hverdagen med afasi/språkvansker». Nettskjemaet ble aktivert slik at informantene kunne godkjenne vilkårene for å være med ved signering via ID-portalen, og slik at svarene ble lastet direkte opp i datalagringstjenesten Tjenester for Sensitive Data (TSD) (Gulbrandsen, 2017). Arbeidet med dataene ble så gjennomført i TSD før de ble anonymisert. TSD er eid av Universitetet i Oslo, driftet og utviklet av TSDs servicegruppe IT-avdelingen (USIT) på

Universitetet i Oslo (Grøndahl, 2018; USIT, 2016). Nettskjemaet i sin helhet kan finnes i appendiks, side 85.

3.3.2 Pilotering og gjennomføring av innsamling

Før innsamling ble det gjort en pilotering av spørreskjemaet med en ungdom som ikke hadde afasi og ungdommens mor. Dette ble gjort for å undersøke om spørsmålene var forståelige eller hadde for kompliserte formuleringer (Majid, Othman, Mohamad, Lim & Yusof, 2017; Song, Sandelowski & Happ, 2016). Tilbakemeldingene var gode; spørsmålene hadde blitt forstått og tolket på riktig måte. De kunne ikke svare spesifikt på det som handlet om afasi, men tok i stedet utgangspunkt i en annen reell hendelse i denne ungdommens liv ved de spørsmålene. Piloteringen gav i tillegg et estimat på hvor lang tid det ville ta å gjennomføre skjemaet, for å sikre at det ikke ble for omfattende (Boynton, 2004). De syntes ikke det tok for lang tid å gjennomføre spørreskjemaet og brukte cirka 30 minutter. Med bakgrunn i dette ble det vurdert at det ville være passende for ungdommer med afasi og deres foreldre, som muligens ville bruke lenger tid (McNeilly et al., 2021; Mitchell et al., 2009). Det ble opprettet kontakt med foreldrene til mulige informanter via e-post eller telefon. Kontakten ble opprettholdt via e-post, og lenke til nettskjemaet ble sendt via e-post til de som hadde godtatt å være med. Informantene og moren deres brukte mellom 40 minutter og 3 timer på å svare på nettskjemaet. Trolig har de logget inn på nettskjemaet og tatt pauser underveis i utfyllingen, likevel har de satt av god tid og gjort en grundig jobb med utfyllingen. Undersøkelsen ble gjennomført våren/sommeren 2020.

3.4 Bearbeiding av data og analyse

Etter at dataene var samlet inn ble ungdommenes svar skrevet om til å være helt anonyme. Deretter ble de overført til Nvivo og svarene ble bearbeidet inn i ulike koder (Kvale & Brinkmann, 2015; Woolf & Silver, 2018). Analysemetoden som ble tatt i bruk var tematisk analyse (Fereday & Muir-Cochrane, 2016). Metoden er basert på Braun and Clarkes (2006) 6 faser for gjennomføring av tematisk analyse. De ulike fasene i analysen vil presenteres i følgende rekkefølge; 1. Å bli kjent med dataene, 2. Å lage de første kodene, 3. Å lete etter de første temaene, 4. Se over temaene, 5. Definerings og navngiving av temaene og 6. Produsere rapporten.

3.4.1 Koding i Nvivo

Koding er alltid første steg mot bearbeiding av data i kvalitative metoder. Det innebærer at dataene sorteres og kategoriseres inn i ulike koder. Kodingen kan foretas med programmer eller manuelt (Creswell & Creswell, 2018). Nvivo er et CAQDAS-program (Computer-Assisted Qualitative Data Analysis Software) utviklet i 1997 som ble tatt i bruk for å gjøre analyseringsprosessen lettere, mer effektiv og sikker (Jackson & Bazeley, 2019). I programmet kan de innsamlede dataene klippes og limes inn, for så å bli gjort søkbare. Her kan de sorteres og markeres som koder, samtidig som det er mulig å legge notater til de ulike kodene underveis. Ved bruk av koding kommer det tydeligere frem om ulike informanter har svart noe i samme kategori, og det er mulig å finne likheter og ulikheter i informasjonen de har gitt (Kvale & Brinkmann, 2015; Woolf & Silver, 2018).

Kodingsprosessen startet med at alle svarene ble nøye lest gjennom flere ganger. Deretter ble det som var mest interessant med tanke på problemstillingen kodet, blant annet positive og negative sider ved rehabiliteringen både kort tid etter hjerneslaget og da de hadde kommet tilbake til hjemmet og skolen sin. Et eksempel på et svar som ble kodet er; «Jobbet med bilder. Logoped og et dataprogram. Synes det var kjedelig». Å bruke CAQDAS til koding av dataene har blitt kritisert for at svarene kan bli stykket opp og forenklet (Golden-Biddle & Locke, 2007; Sinkovics & Alfoldi, 2012). Alle svarene ble nøye lest gjennom flere ganger før og underveis i kodingen for å unngå at viktig informasjon ble utelatt. Det ble heller tatt med for mye i en kode enn for lite, for at det skulle være lett å se tilbake på dem og være sikker på at alle nyansene i et svar var inkludert.

3.4.2 Analysemetode

Analysemetoden som ble tatt i bruk var tematisk analyse. Tematisk analyse innebærer å lete på tvers av datasettet, altså svarene fra ungdommene, for å finne gjentatte mønster og sammenhenger (Boyatzis, 1998; Fereday & Muir-Cochrane, 2016). Et tema kan forklares som noe som fanger opp viktig informasjon om dataene i relasjon til problemstillingen, og refererer til at det blir funnet et spesifikt mønster i svarene og meningene i datasettet (Braun & Clarke, 2006; Tuckett, 2005).

Braun og Clarkes (2006) seks faser av tematisk analyse ble brukt som utgangspunkt for gjennomføringen av analysen. Analyseprosessen kan dermed forklares i disse 6 fasene av tematisk analyse:

1. **Å bli kjent med dataene:** Denne fasen startet allerede med innsamling og lesing av teori som fantes på området afasi og ungdommer fra før. Slik ble det opparbeidet en forforståelse av temaet, og en antakelse om hvilke typer temaer som kunne dukke opp som interessante i ungdommenes svar (Willig, 2013). Forforståelse diskuteres videre i neste delkapittel. Fasen fortsatte med omskriving av svarene som hadde kommet inn i TSD, fra svar med mulig gjenkjennbar informasjon til anonymiserte svar. De anonymiserte svarene kunne importeres til Nvivo, hvor svarene ble aktivt lest gjennom og analysen var i gang.
2. **Å lage de første kodene:** De første kodene ble dannet av de sitatene som ble sett på som mest interessante og meningsfulle knyttet til fenomenet som var ønsket studert, nemlig ungdommenes opplevelser i forbindelse med rehabiliteringen etter å ha fått afasi. Det ble sett etter variasjoner i ungdommenes beskrivelser, og om disse kunne ha en betydning for de som arbeider med eller omgås ungdom med afasi. Kodene trekkes ut fra hva som har blitt sagt, og de er ofte spesifikke og smalere enn et tema (Kvale & Brinkmann, 2015; Woolf & Silver, 2018). For eksempel, var dette noen deler av teksten som ble kodet; *«Jeg er meg selv, men noen ganger blir jeg frustrert fordi mange ikke lar meg snakke ferdig. Eller jeg ikke finner ordene som jeg vil bruke. Da blir jeg trist»* og *«Lærerne var stort sett som før, men vennene var veldig reserverte og holdt seg mye unna da de ikke visste hvordan de skulle forholde seg til meg og glemte at jeg ikke var som før og hadde utfordringer i både språk og bevegelse»*.

Koding har blitt kritisert for å være noe uklart hvordan en skal gjennomføre i praksis, og det finnes ingen bestemt oppskrift på hvilken måte som er best. Det er dataene en har og hva en er ute etter som styrer hvordan kodingen bør gjennomføres, og det kan derfor ikke utføres likt fra gang til gang (Elliott, 2018). Dette kan skape en usikkerhet ved koding, spesielt første gang det gjennomføres. I tråd med dette ble kodingen sett på som utfordrende ved prosjektets oppstart, men etter fullført kurs i koding og Nvivo ble det hele mer forståelig. Likevel er koding, i tillegg til så mye annet i kvalitative metoder, en avgjørelsesprosess hvor forskerens forforståelse og tolkning av data spiller inn (Sinkovics & Alfoldi, 2012; Starks & Trinidad, 2007).
3. **Å lete etter temaer:** Temaene er mer overordnet enn kodene, så i denne fasen ble de utviklede kodene forsøkt plassert inn i temaer. For eksempel var to av temaene som ble dannet «følelser» og «venner», hvor det første inkluderte koder hvor ulike følelser

knyttet til afasien ble nevnt, og det andre inkluderte koder som handlet om venner. Det var vanskelig å vite hvordan kodene burde settes sammen for å danne gode temaer og om temaene ville kunne presentere resultatene godt i de videre kapitlene. Dette er i tråd med kritikken analysemetoden har fått for å være veldig åpen (Antaki, Billig & Potter, 2003; Willig, 2013). Forskeren får et stort ansvar i å velge ut hva som er viktigst å inkludere, og i å gjennomføre det med åpenhet uten å la forforståelsen spille for mye inn (Sinkovics & Alfoldi, 2012). Se figur 1 under for et tankekart fra den tidlige prosessen med å danne temaene.



Figur 1: Tankekart over temaene tidlig i analyseprosessen. De runde temaene knytter sammen noen av de andre temaene og kan derfor passe som hovedtemaer.

4. **Se over temaene:** Denne fasen innebar å se over alle temaene som ble dannet i forrige fase. Noen temaer var små og ble definert som undertemaer og så ble de satt sammen i større temaer (Braun & Clarke, 2006). For eksempel, ble undertemaene «følelser» og «venner» satt sammen og plassert inn i ett hovedtema som ble kalt «Kunnskap og holdninger». Det ble vurdert om noen av undertemaene passet bedre under et annet hovedtema enn det som først ble tenkt. Deretter ble det sett på om et hovedtema virkelig fanget det som undertemaene skulle formidle. For eksempel, ble det vurdert om undertemaet «følelser» egentlig ville passe bedre under et annet hovedtema. De

fleste følelsene ungdommene nevner er i forbindelse med sosiale situasjoner hvor andres holdninger og kunnskap om afasi spiller en sentral rolle, derfor ble den gjeldende inndelingen sett på som riktig i denne analysen. Figur 2 viser et kart over problemstillingen, hovedtemaene og undertemaene slik de var i denne fasen.



Figur 2: Øverste boks med spisse hjørner inneholder problemstillingen. De ovale boksene viser de tre hovedtemaene som har blitt analysert frem, mens de minste, rektangulære boksene under viser undertemaene som ble utviklet underveis i prosessen.

5. **Definering og navngiving av tema:** Her ble det gjennomgått hva hvert enkelt hovedtema egentlig handlet om, og hvordan de passet til problemstillingen. Det ble sett på hvorvidt de handlet om det ungdommene ønsket å formidle med de svarene de hadde gitt. Noe som kan skje når en har satt sammen undertemaer er at hovedtemaene blir for komplekse. Dette må vurderes her slik at det ikke blir for mye å ta tak i under hvert hovedtema (Braun & Clarke, 2006). Deretter ble det forsøkt å gi hovedtemaene konsise navn som ville passe til hva de handlet om og til problemstillingen. I den forbindelse ble navnet på temaet «Kunnskap og holdninger» endret til «Livskvalitet», «Hjerneslagets påvirkning på språket» ble «Kommunikasjon» og «Rett til opplæring og behandling» ble «Behandlingstiltak», fordi de ble oppfattet som mer dekkende for innholdet i temaene.

6. **Produsere rapporten:** Den siste fasen innebar å beskrive hvordan analysen ble gjennomført og forklare hvorfor (Braun & Clarke, 2006). Ved å ta i bruk de ovennevnte fasene ble det kommet frem til tre temaer som sammen kan svare på problemstillingen. Disse er «Kommunikasjon», «Livskvalitet» og «Behandlingstiltak». Et kart over de endelige temaene og de mest representative undertemaene finnes i kapittel 4 «Resultater», samt en grundigere presentasjon av temaene.

Den tematiske analysen er nyttig å ta i bruk når en skal navigere blant flere åpne svar og i dette tilfellet flere personers opplevelser. Ved å ta i bruk denne metoden får en gått dypt inn i resultatene, en får sortert og sammenlignet svarene slik at en får oversikt over det som er av størst interesse for å svare på problemstillingen (Fereday & Muir-Cochrane, 2016). Metoden har blitt kritisert for å være veldig åpen og at den ikke er knyttet til resten av helheten i forskningsprosjektet den brukes i (Antaki et al., 2003; Willig, 2013). Braun og Clarke (2006) argumenterer derimot for at den er en fullverdig metode å ta i bruk, så lenge forskeren har forklart hva som har blitt gjort i analysen og hvordan, for å vise at dette henger sammen med oppgavens problemstilling.

En av de største utfordringene ved bruk av denne metoden var å se på datamaterialet med et åpent sinn. I forkant av undersøkelsen ble det laget spørreskjema med spørsmål inndelt i temaer, noe som ble gjort for å gjøre spørreskjemaet mer forutsigbart og oversiktlig for informantene (Beckett & Clegg, 2007; Gillham, 2008). Braun & Clarke (2006) nevner at det er viktig å utelukke forhåndsproduserte temaer fra analyseprosessen. Ved gjenbruk av temaene fra spørreskjema har ingen ordentlig analyse av de innsamlede dataene blitt gjort. På grunn av dette har dataene i denne undersøkelsen blitt grundig gjennomgått i forbindelse med analysen, men det opplevdes likevel vanskelig å finne nye temaer ettersom de temaene som det spørres om i spørreskjemaet også er de temaene det gis svar om. Det er forsøkt så godt det lar seg gjøre å se på dataene med nye øyne, og de endelige temaene ble noe annerledes enn de som var i spørreskjemaet.

3.5 Validitet og reliabilitet

Validitet kan ses på som gyldighet, og handler om hvorvidt de resultatene som blir funnet i forskning er på den samme måten i virkeligheten. Er resultatene fra forskningen gyldig og

sann? (Befring, 2015). Det finnes mange ulike typer validitet, men det er de som er viktigst å ta i betraktning i forbindelse med dette prosjektet som vil nevnes her.

Indre validitet eller begrepsvaliditet, som også blir sett på som den generelle typen validitet, er den som handler om i hvilken grad funnene våre faktisk kartlegger det fenomenet vi vil undersøke (Cohen et al., 2018). I kvalitative metoder har som regel forskeren selv styringen over mye av innsamlingen og tolkningen av resultatene, og kan derfor påvirke mye av resultatene uten at det er intensjonen (Maxwell, 2013). Dette kalles også «researcher bias» og vil alltid være et validitetsspørsmål i forbindelse med kvalitativ metode (Hsieh & Shannon, 2005). I dette forskningsprosjektet er det forskeren selv som har utformet spørsmålene til nettskjemaet, og som har tolket svarene fra informantene, derfor kan det være tilfellet at forskerens forforståelse påvirket hvilke spørsmål som ble laget, og dermed hvilke resultater som kom frem. Det samme gjelder i tolkningen av svarene informantene gav. Her kan forskerens forforståelse ha påvirket måten svarene blir tolket på, i tillegg til forskerens forventninger til hva resultatene skulle bli (Gjærum, 2010; Starks & Trinidad, 2007). Hvis en annen forsker hadde utformet spørsmålene og tolket resultatene kunne det være at det endelige resultatet i prosjektet ville sett annerledes ut. For å forsøke å øke denne validiteten knyttet til forskerens forforståelse har forskeren vært forsiktig i tolkningen av informantenes svar, og forsøkt å være åpen til ulike måter å forstå svarene på (Tufford & Newman, 2012). I resultatdelen er resultatene lagt fram slik at det tydelig kommer frem hva informantene har svart, og hvordan forskeren har tolket dette svaret. På denne måten kan leseren av prosjektet lage sin egen forståelse av det som har blitt sagt og lese forskningen med sitt eget kritiske blikk (Befring, 2015; Fangen, 2010).

En annen type validitet som må tas i betraktning er ytre validitet, som omhandler hvorvidt funnene kan overføres til andre sammenhenger som er lik den som vår undersøkelse ble gjennomført i. Denne validitetstypen kalles også generaliserbarhet, og handler om hvorvidt funnene kan generaliseres til andre mennesker i lignende situasjoner som de vi har undersøkt (Fangen, 2010). I dette prosjektet vil det si hvorvidt en kan tenke at opplevelsene til de ungdommene som er inkludert i prosjektet er det samme som alle andre ungdommer med afasi der ute opplever. Det er ikke vanlig å kunne trekke slike type slutninger i kvalitativ metode (Kvale & Brinkmann, 2015). Den største grunnen til dette er at utvalget oftest er for lite og resultatene dermed for smale til å kunne regne med at de gjelder alle i den samme populasjonen. Derimot er det som regel ikke generalisering som er hovedmålet i kvalitativ forskning, men et ønske om å dykke dypere i mer subjektive sannheter som kan inneholde nyttig informasjon i seg selv eller for andre (Flyvbjerg, 2016; Kvale & Brinkmann, 2015).

Hensikten med dette prosjektet var først og fremst å få en bedre forståelse knyttet til afasi hos ungdommer, noe som kvalitativ forskning passer godt til å gjøre.

Reliabilitet er også et begrep som må tas opp i forbindelse med kvalitativ forskning. Det handler om hvorvidt dataene er nøyaktige og konsistente (Cohen et al., 2018). I kvalitativ forskning fungerer dette annerledes enn i kvantitativ forskning, men det er likevel et krav om at hele forskningsprosessen skal gjennomføres på en reliabel måte i kvalitative studier (Befring, 2015). I dette tilfellet, vil det si at det har blitt gjort et forsøk på å gjengi en grundig beskrivelse av alle framgangsmåtene som ble brukt fra starten til slutten av prosjektet. Hva som ble gjort i alle deler av prosessen har blitt beskrevet så nøyaktig at andre kan følge samme oppskrift på et senere tidspunkt for å heve den faglige reliabiliteten i studien.

3.6 Etiske vurderinger

Ved innsamling av data fra informanter er det viktig at de blir beskyttet i form av anonymisering og at ingen kan få tak i personopplysninger knyttet til dem (NESH, 2016; UiO, 2017). Vern om personopplysninger har blitt gjennomført ved at punktene i Personopplysningsloven (2018) har blitt fulgt. Informantene har blitt informert om sine rettigheter og gitt sitt samtykke til behandling av deres opplysninger. Kun nødvendige opplysninger har blitt samlet inn og de har bare blitt brukt til nødvendige formål for å få gjennomført denne forskningsoppgaven. Det finnes alltid en risiko ved bruk av elektroniske tjenester over internett, som for eksempel hacking eller virus, men denne risikoen trenger ikke være så stor. Det som er viktig er at utvikling og opprettholdelse av programmer og tjenester utføres på en måte som gjør de så sikre som mulig (Figueira, Bravo & López, 2020; Messier, 2014). Programmet Nettskjema er utviklet av UiO og er godkjent for innsamling av data til forskningsformål. De gjennomfører regelmessige risikovurderinger og tester for å sørge for at tjenesten er så trygg som mulig. Ved bruk av TSD er ikke svarene informantene gir innom Nettskjema sin database, men de krypteres og sendes direkte til TSD's lagringstjeneste (Gulbrandsen, 2017). TSD er en datalagringstjeneste spesielt utviklet for å oppfylle personvernlovens krav til sikker lagring av sensitive data. Det brukes et system for to-faktorautentisering for pålogging som vil si at det tas i bruk en engangskode for hver innlogging i tillegg til personlig påloggingsinformasjon. Dataene er kryptert på en ekstern server og all trafikk inn og ut av tjenesten er kontrollert av en brannmur som beskytter mot alle uønskede forsøk på å få tilgang (Grøndahl, 2018; USIT, 2016).

Det å gjennomføre forskning på barn og unge kan på mange måter være annerledes enn forskning på voksne, og det er derfor viktig å være forsiktig i slik forskning. For eksempel er det som oftest et maktforhold mellom barn og voksne som fører til at barn ofte kan komme til å svare det de tror at de voksne ønsker å høre (Fargas-Malet, McSherry, Larkin & Robinson, 2010; Punch, 2002). Etersom intervjuet i denne studien ble gjennomført elektronisk og uten at forskeren fysisk ventet på at ungdommene skulle svare i svarsituasjonen, kan det tenkes at dette maktforholdet ikke var så fremtredende som det kunne ha vært.

Det kan være en sjanse for at deltakerne i dette prosjektet blir lei seg eller deprimert ved å snakke om hva som skjedde når de fikk en hjerneskode og hvordan afasien deres påvirker livet deres. For å forhindre dette ble det ønsket at de skulle fylle ut nettskjemaet i samarbeid med en voksen, og slik ville noen være der for dem dersom de ble lei seg. Derimot kan det også oppleves positivt å snakke om dette med foreldrene sine, selv om det er vanskelige temaer å snakke om. I beste tilfelle kan det skape en god samtale mellom ungdom og forelder om noe som oppleves vanskelig i ungdommens liv.

Det bør vurderes om det at en forelder er med på å fylle ut skjemaet kan påvirke hva ungdommen svarer. Hvis de fylte ut hver for seg er det ikke sikkert at svarene ville sett like ut, ettersom de kan oppfatte samme situasjon på ulike måter. I en studie av Eiser og Jenney (2007) så de på barns selvrapporing av livskvalitet og sammenlignet svarene med foreldres rapportering. De fant at foreldre til typisk utviklede barn hadde en tendens til å overrapportere barnas livskvalitet, mens foreldre til barn med kronisk sykdom rapporterte lavere livskvalitet enn barnet selv. De syke barnas foreldre rapporterte en livskvalitet som stemte mer overens med barnet selvrapporing. Det konkluderes med at foreldrene til kronisk syke barn kan ha bedre innsikt enn barnet selv, og det er viktig å inkludere rapportering fra begge hold (Eiser & Jenney, 2007). Derfor kan det tenkes at det at en forelder er med og svarer på spørsmålene vil balansere svarene til å ikke bare være positive eller bare negative.

Noe annet som kan oppleves vanskelig med denne typen forskning er fokuset som er på sykdom og diagnose. Hvis dette fokuset blir for stort kan det føre til at barn kjenner på at de andre egenskapene de har og det de får til blir undertrykt. Hvis diagnose og vansker blir hovedfokuset kan for eksempel behandling kun bli knyttet til det et barn ikke får til, og det kan bli lite motiverende og ha liten effekt. Ved stor oppmerksomhet i samfunnet knyttet til en diagnose og sykdom kan det føre til stigmatisering av disse gruppene (Bos, Pryor, Reeder & Stutterheim, 2013; Goffman, 1963). Denne utfordringen ble tatt i betraktning i forbindelse med utformingen av spørsmålene i spørreskjemaet, hvor det er forsøkt å også ha spørsmål

knyttet til hva ungdommen får til og positive aspekter i situasjonen deres. Noen eksempler er spørsmålene «Hva synes du har gitt deg best hjelp på skolen knyttet til språkvanskene?» og «Hva opplever du som veldig positivt i dag knyttet til afasi/språkvanskene?».

3.6.1 Informert samtykke

Alle informantene fikk tilsendt informasjon om forskningsprosjektet på forhånd via epost. Det ble sendt ett informasjonsskriv til foreldrene og ett til ungdommene. Her ble det informert om hva formålet med prosjektet var, hva det gikk ut på, og hvilke rettigheter de hadde med tanke på deres personvern (NESH, 2016). Det var beskrevet at informantene hadde mulighet til å trekke seg når de ville, også under eller etter utfylling av nettskjemaet, uten å oppgi noen grunn for det. Ettersom noen av spørsmålene kunne være personlige, sto informantene også fritt til å la være å svare på enkelte spørsmål. Denne informasjonen ble også gitt på første side etter å ha åpnet nettsiden til nettskjemaet før selve utfyllingen begynte. Etter å ha lest informasjonen ble informantene sendt videre til en nettside hvor de måtte samtykke til å delta i prosjektet ved å signere med elektronisk ID, som for eksempel Bank-ID. I informasjonen ble det fremhevet at foreldrene også samtykker til at barna deres har godtatt å være med i prosjektet. Se samtykkeskjema i appendiks, side 99.

3.6.2 Anonymisering

All informasjon ble behandlet konfidensielt, slik at ingen personlig informasjon skulle komme på avveie. Informantene ble anonymisert, slik at ikke kombinasjonen av detaljinformasjon som kjønn, bosted, diagnose, alder, eller annet, kunne gjøre dem identifiserbare i resultatene. Anonymisering var spesielt viktig i dette prosjektet, ettersom det er en liten gruppe mennesker med denne diagnosen i Norge (NESH, 2016). Anonymiseringen ble gjort under analyseprosessen når resultatene fra nettskjemaene ble gjennomgått og skrevet inn i Nvivo uten detaljer om informantene. På grunn av diagnosen og at dette er en liten gruppe i Norge ble informantene gitt kjønnsnøytrale navn, i tillegg til at «hen» ble brukt gjennomgående.

3.6.3 Tillatelser

Det ble søkt til Regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK), ettersom dette prosjektet kunne oppfattes som forskning som skulle frembringe ny kunnskap om helse og sykdom. Svaret fra REK var at prosjektet falt utenfor helseforskningslovens virkeområde, jf. §§ 2 og 4 bokstav a, og dermed kunne gjennomføres uten godkjenning fra REK. For å gjennomføre forskningen var det nødvendig med godkjenning fra Norsk Senter for Forskningsdata (NSD). Denne ble mottatt i februar, før rekrutteringen av informanter ble påbegynt. Deretter ble flere endringer gjort, spesielt endring av hvilken metode som ble brukt og ny tillatelse fra NSD ble søkt og godkjent. Dokumentasjon på tillatelser er vedlagt, se side 79 og 82.

3.7 Styrker og svakheter ved metoden

Endringene i innsamlingsmetode kan ha ført til en eventuell svakhet i prosjektets indre validitet. Et kvalitativt strukturert spørreskjema førte til at muligheten for å stille oppfølgings spørsmål til ungdommene ble borte (Gillham, 2008; Maxwell, 2013), og vi fikk heller ikke samlet informasjon fra deres stemmeleie, kroppsspråk og ansiktsuttrykk underveis (Busher & James, 2012; Lindlof & Taylor, 2011). Ungdommene og foreldrene får ikke stilt spørsmål direkte dersom det er noen spørsmål de ikke forstår, men derimot har kontakten med informantene vært opprettholdt via epost, og telefonnummer var tilgjengelig dersom de ønsket å ta kontakt ved spørsmål.

Underveis i analysen dukker det opp mulige oppfølgings spørsmål som gjerne skulle ha blitt stilt. Informasjonen i resultatene blir noen ganger litt overfladisk og noen svar litt korte, og vi sitter igjen med flere spørsmål. Hvis undersøkelsen hadde blitt gjennomført som intervju slik som først planlagt kunne dette ha blitt bedre. Samtidig kan vi ikke vite dette helt sikkert. Svarene i en intervjusituasjon kunne også ha blitt korte og lite utfyllende på grunn av en mer presset situasjon for ungdommene (Kelly, 2007; McNeilly et al., 2021), og på grunn av de afatiske vanskene (Qvenild et al., 2010; Reinvang & Sundet, 1988). En annen metode som kunne ha vært brukt for å få til en dialog og muligens fått mer utfyllende informasjon er e-postintervju eller bruk av en chat-funksjon, men dette måtte i så fall ha blitt spesialutviklet for å oppfylle kravene knyttet til beskyttelse av informantenes personvern (Personopplysningsloven, 2018; UiO, 2017).

En styrke ved endringen av innsamlingsmetode er at muligheten for å sammenligne resultatene mellom hver informant ble større ettersom alle fikk akkurat de samme spørsmålene (Maxwell, 2013). Det å få inkludert denne lille gruppen informanter anses som

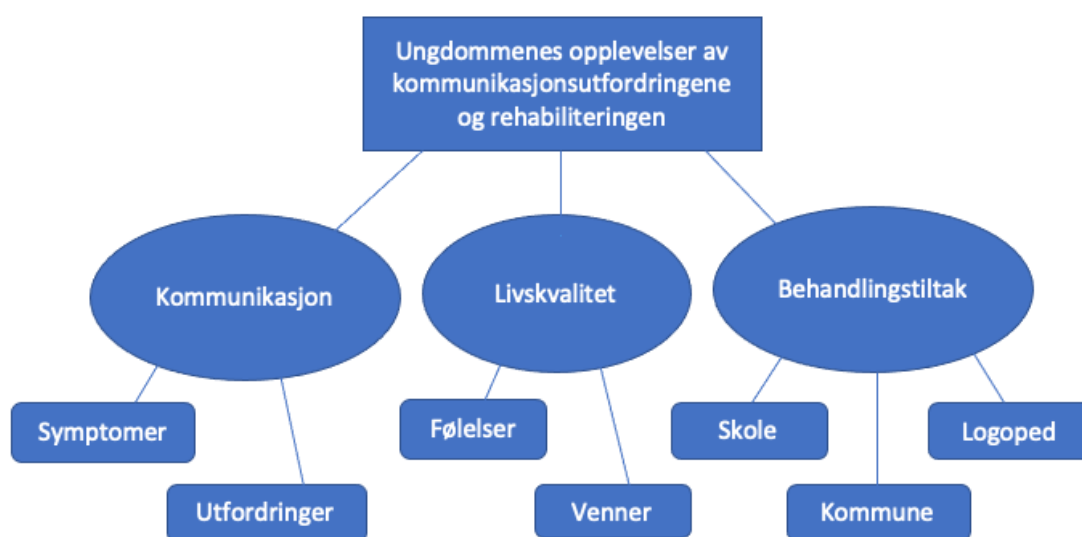
en styrke ved metodevalget, fordi det er viktig å la alle i et samfunn få muligheten til å uttrykke seg. Dette handler om det å møte informantene med en kommunikasjonsmåte de var komfortable med (Kelly, 2007; Mitchell et al., 2009) og at de fikk god tid til å tenke ut hva de skulle svare og dermed kunne gi gode og utfyllende svar (Morison et al., 2000; Rezmer et al., 2020).

I forskning kan en aldri vite sikkert om informantene forteller sannheten, og det kan være lettere å lyve over internett enn ved et fysisk møte, men da må en ha tro på at informantene tar forskningen seriøst og sier det som er sant (Ison, 2009; Seymour, 2012). På den annen side kan bruk av internett gjøre at det føles mer komfortabelt å fortelle om sensitive temaer og at en dermed får sanne svar (Elmir, Schmied, Jackson & Wilkes, 2011; Ison, 2009). Sjansen for at informantene ble påvirket av intervjueren ble redusert ved bruk av denne typen metode (Dowling, 2012; Stacey & Vincent, 2011), og de kunne gjennomføre undersøkelsen i en situasjon de var komfortable med ved hjelp av et familiemedlem (Cohen et al., 2018; Kelly, 2007).

Mødrene ble bedt om å, som best de kunne, bare skrive ned det ungdommene svarte og mente, hvis de fylte inn svarene for dem. Likevel var det en viss sjanse for at mødrene påvirket eller tolket svarene til barna sine på en feilaktig måte, og en kan ikke si sikkert at mødrenes meninger ikke er med i resultatene som har kommet frem. Ofte kan foreldre dominere og snakke for barna sine dersom de er inkludert i intervjusituasjoner (Lewis, 2001; Marchant & Jones, 1999), men de kan også være til hjelp og bidra med forklaringer i intervju med sine barn og unge (Marchant & Jones, 1999; McNeilly et al., 2021). I denne situasjonen vet vi heller ikke om ungdommene synes det var greit at mødrene deres hjalp dem, men det ble ansett som nødvendig for å få mest mulig utfyllende svar. Det kan tenkes at mødrene og ungdommene har de samme tankene rundt hendelsesforløpet vi undersøker, og at dette ikke har skapt noen voldsomme feilkilder i vårt forskningsmateriale, men det er selvfølgelig umulig å vite sikkert. Noe som kunne ha forminsknet dette problemet og som ville bidratt til å styrke resultatene ville vært å ha egne intervjuer med mødrene som en suppleringsinformasjonen fra ungdommene. Slik ville mødrene fått sagt sine meninger og muligens hatt en eventuell mindre påvirkning på ungdommenes svar, og det ville vært mulig å skille mødrenes og ungdommenes meninger fra hverandre, i tillegg til at de innsamlede dataene ville blitt rikere.

4 Resultater

I dette kapittelet presenteres resultatene om hvordan ungdommene med afasi etter hjerneslag opplevde sin situasjon og rehabilitering i etterkant av oppstått skade. Først vil jeg via elevenes stemmer gi et innblikk i deres livssituasjon umiddelbart etter slaget. Deretter presenteres de overordnede resultatene slik de framkom i den kvalitative tematiske analysen. Fire hovedtemaer framkom i analysen, og hvert tema omfattet flere undertemaer. På Figur 3 presenteres hovedtemaene «Kommunikasjon», «Livskvalitet» og «Behandlingstiltak».



Figur 3: Øverste boks med spisse hjørner inneholder problemstillingen. De ovale boksene viser de tre hovedtemaene som kom frem av analysen, mens de minste, rektangulære boksene under viser undertemaene som ble utviklet underveis i prosessen.

Ved den videre presentasjonen av resultatene vil jeg utdype de fire hovedområdene med grunnlag i den informasjonen jeg fikk via spørreskjemaene. Resultatene presenteres kvalitativt, i form av sitater, som jeg vil kommentere underveis. Sitatene er valgt ut fordi de er representative for ungdommenes opplevelser med å få hjerneslag og rehabiliteringsprosessen. I neste kapittel vil jeg mer overordnet og oppsummerende drøfte resultatene i lys av problemstillingen.

4.1 Å våkne etter hjerneslag

Å bli stoppet av et slag midt i ungdomstiden var en rystende opplevelse for både ungdom og foreldre. På spørsmål om de kunne fortelle om en av de første dagene på sykehuset uttrykte alle ungdommene at opplevelsen hadde vært voldsom og at konsekvensene for deres livskvalitet store; ikke bare for dem selv, men for hele familien. Det første ungdommene opplevde etter hjerneslaget var å våkne fra koma på sykehuset. Slik gjenga Kim, Nicky og Jamie denne opplevelsen:

Kim:

«Jeg våknet fra koma på sykehuset. Jeg skulle få mat, men da jeg skulle spise merket jeg at jeg ikke kunne svelge. Jeg var lam. Og så kunne jeg ikke snakke. Det var første og eneste gangen jeg gråt etter hjerneblødningen. Familien syntes det var skremmende. De visste ikke hvordan afasien ville påvirke livet mitt videre. (...) Alle var veldig spente på hvordan det ville bli med vennene mine; om jeg ikke ville få være med dem. At jeg skulle bli alene.»

Nicky:

«Jeg har vært så lenge i koma. Jeg vet jeg fikk besøk av de nærmeste og kjæresten.»
«Jeg trodde selv at jeg kunne snakke på sykehus, men hadde ikke ord. Jeg er egentlig veldig introvert, så jeg fikk angst for å si noe feil.»

Jaime:

«Våknet på natten første gang. Kommer på at det var skremmende. Visste ikke hvor jeg var og hvem som var der. Og at mamma ikke var der. Men var sterkt medisinerert så jeg sovnet fort igjen.»
«Var vanskelig å forstå at jeg ikke kunne stå og gå selv. (...) Mange leger og sykepleiere til enhver tid. Og masse undersøkelser. Mye medisiner og sondemat.»
«Lå på sykehuset da det ble funnet at lesing, skriving og språket var hardt rammet. Tenkte ikke så mye på det der og da, på hvilke konsekvenser det ville gi meg senere. Min familie syntes det var tungt.»

Det er variasjoner i hvor mye ungdommene husker fra den første tiden på sykehus, men det som er felles er at de våkner til å ikke kunne snakke eller bevege halve kroppen slik som før. De videre resultatene må ses i lys av denne første livsomveltende hendelsen som har påvirket ungdommene og familiene deres.

4.2 Kommunikasjon

Dette temaet handler om hvordan hjerneslaget påvirket språket til ungdommene. Først presenteres kommunikasjonsutfordringene på sykehuset, deretter gis et innblikk i vanskene de opplever i dag og utfordringene dette skaper i hverdagen.

4.2.1 *Kommunikasjonsutfordringene på sykehuset*

På spørsmål om hvilke kommunikasjonsutfordringer elevene hadde hatt på sykehuset, svarte informantene:

Kim: «Jeg hadde familien min rundt meg som kjenner meg godt og som stilte meg korte spørsmål; ja og nei-spørsmål. Så måtte jeg vise med den friske delen av kroppen min om jeg mente ja eller nei.»

Nicky: «I starten pekte jeg på bilder. Etter hvert kom noen ord.»

Jaime: «Med ja og nei for det meste. Følte det var vanskelig å gjøre seg forstått. Om jeg var sliten og lei så var det ingen som forsto det før jeg ble så lei at jeg tok til tårene. Alle liksom bare «pushet» på uten at jeg var motivert for noe som helst. Var tungt!»

Ungdommene forteller at de var ganske syke da de våknet fra koma og at de dermed ikke husker så mye fra denne tiden. De husker opplevelsen av at de forsto mye, men ikke kunne kommunisere slik som før. Hvordan ungdommene kommuniserte den første tiden varierte ut fra hva de fikk til. Kim brukte gester for å vise hva hen mente. Nicky brukte bildestøtte for å peke på hva hen mente, og fikk etter hvert til å bruke ord. Jaime kunne si «ja» og «nei», og brukte for det meste dette da bildebøker ikke passet for hen.

4.2.2 *Kommunikasjonsutfordringene i dag*

På spørsmål om hva som gir kommunikasjonsutfordringer i dag, svarte ungdommene:

Kim: «Jeg forstår hva andre sier, men jeg blir sliten i hodet av å lese og skrive og å lytte. Noen ganger er ordene som jeg vil bruke borte, og da sier jeg bare ja og nei og kanskje og vet

ikke. Lange setninger er vanskelige å forstå noen ganger, hvis det blir mange av dem. Da blir jeg sliten. Lese og skrive er slitsomt. Jeg blir sliten i hodet og vil bare slappe av.»

Nicky: «Mistet hele språket etter slaget. Nå forstår jeg alt hva andre sier. Skrive er vanskelig, har en del skrivefeil. Har problemer med tall. Noen ganger sier jeg feil ord. Vet i hodet hva jeg skal si, men det kommer ut et annet ord.»

Jaime: «Hadde store vanskeligheter til å begynne med. Svarte bare med ja og nei. Måtte lete etter ord. Kom ikke på hvordan det skulle uttales selv om jeg «inni meg» visste hva jeg ville si. Litt bedre nå. Leter fortsatt etter noen ord. Noen kan ta litt lenger tid å finne. Noen ord er vanskelig å uttale, noen blir helt feil uttalt. Innlæringen går saktere og repetisjonene bør være hyppige. Det kommer ofte feil ord, men blir da korrigert. Litt vanskelig å forklare/gjenfortelle enkelte ting. Jeg kan ikke lese. Bare noen få setninger, med korreksjon som oftest. Skrivning er og vanskelig. Da mest kopiering, uten at jeg helt vet hva jeg skriver.»

Svarene viser at alle tre fortsatt opplever språklige vansker, men det var merkbart mindre enn rett etter skaden inntraff. Alle opplever fremdeles vansker med å snakke, hovedsakelig ordletingsvansker og at ord byttes ut med andre ord. Skrivning er også noe alle synes er vanskelig. Kim og Jaime har vansker med lesing, og forståelse ved mye informasjon på en gang. Nicky nevner ikke lesing i det hele tatt, slik at det tolkes som noe hen mestrer. Når det gjelder forståelse nevner Nicky at hen nå forstår alt andre sier. Jaime ser ut til å være den som har mest vanskeligheter med å lese og skrive, da dette er noe som hen må ha hjelp for å få til.

Kim gikk fra å ikke kunne si noe på sykehuset til å snakke mye mer, men hen opplever fremdeles at ordene hen vil si er borte noen ganger. Nicky kunne heller ikke si noe på sykehuset. Hen kan også snakke nå, men det kommer feil ord noen ganger. Nickys forståelse av ord har blitt mye bedre enn den var på sykehuset. Jaime gikk fra å kun si ja og nei til å få til å snakke mye mer. Når det gjelder lesing klarte hen ikke lese ord under bilder på sykehuset, men nå får hen til å lese noen få setninger med hjelp.

4.3 Livskvalitet

Dette temaet handler om hvilken påvirkning språkvanskene har hatt på ungdommenes livskvalitet, sammenlignet med slik det var før skaden. Først presenteres det ungdommene synes er mest utfordrende med å ha afasi, deretter om vanskene har påvirket vennskap eller fritidsaktiviteter. Videre legges det frem om hjerneslaget har ført til at de føler seg annerledes eller mer triste enn før. Kun de sitatene som forteller mest om det gjeldende temaet er inkludert her, mine kommentarer er basert på alle svarene til hver ungdom.

4.3.1 Utfordringer med å ha afasi i dag

På spørsmål om hva som er mest utfordrende med å ha afasi, svarte de:

Kim: «At jeg vet hva jeg vil si, men ikke klarer å si det. Alt bli kort. Korte setninger når jeg skal svare. Og at alle andre ikke lar meg få svare ferdig. Og det er vanskelig å lytte lenge. Og mange ord er vanskelige å forstå. Jeg tror at noen tror at jeg er dum. Når jeg ikke kan diskutere og sann.»

Nicky: «Snakke med fremmede, spesielt i telefon.»

Jaime: «Å ikke kunne lese. Det å lese meldinger på mobil og iPad. Se en film med teksting. Lese et blad, etc. Det å kunne gjøre meg skikkelig forstått. Er det en dag jeg er skikkelig sliten, enten fysisk eller hjerneklar så er det vanskeligere for meg å forklare/gjenfortelle ting.»

Alle ungdommene opplever at det å ikke få sagt det de ønsker og å gjøre seg forstått i sosiale situasjoner som det mest utfordrende med å ha afasi. Kim forteller at hen på grunn av afasien tror at noen av de hen møter tror at hen er dum, for eksempel når hen ikke får til å diskutere slik som andre. For Nicky gjorde afasien at hen føler at det er utfordrende å snakke med fremmede. Dette gjelder spesielt i telefonen, hvor ingen visuell informasjon er synlig og det muntlige bør være forståelig. Jaime opplever det å ikke kunne lese som noe av det mest utfordrende, blant annet fordi hen ikke kan bruke mobil eller sosiale medier til å holde kontakt med venner uten hjelp av en voksen.

4.3.2 Den sosiale situasjonen etter hjerneslaget

På spørsmål om hvordan det var å komme tilbake på skolen, spesifikt knyttet til det sosiale, svarte informantene:

Kim: «Lærerne og vennene mine tok imot meg på en hyggelig måte.»

Nicky: «Spiste lunch med vennene mine. Mistet noen venner pga afasi. De forsto ikke hva afasi var, tross at mamma og min søster forklarte flere ganger hva det betydde.»

Jaime: «...vennene var veldig reserverte og holdt seg mye unna da de ikke visste hvordan de skulle forholde seg til meg og glemte at jeg ikke var som før og hadde utfordringer i både språk og bevegelse.»

Et spørsmål handlet om relasjonen til venner; «Ble det annerledes å være med venner på grunn av afasien/språkvanskene?», og ungdommene svarte:

Kim: «Nei.»

Nicky: «På overordnet plan vil jeg si nei, men det har vært enkeltperioder der de jeg trodde var mine venner ville forstå meg bedre, noe de ikke gjorde. Har dermed mistet noen venner.»

Jaime: «Mine gamle venner er ikke lengre. Har noen venner i en annen klasse. Men ingen jeg besøker eller får besøk av på fritiden. Kun i skoletid og sosiale medier.»

Kims venner har til tross for afasien alltid vært støttende og tilstedeværende, derfor har hen ikke hatt det så vanskelig sosialt. Nicky opplevde at noen av vennene ikke forsto hva afasi var selv om de hadde fått det forklart. Hen trodde de skulle forstå situasjonen bedre enn de gjorde, og hen mistet dermed noen av sine venner på grunn av afasien. Dette gjaldt ikke de nærmeste vennene, de er der fortsatt. Jaime forteller at da hen kom tilbake på skolen var vennene reserverte og holdt seg litt unna, fordi de ikke visste hvordan de skulle forholde seg til hen med de nye vanskene. Det ble bestemt at hen skulle ha undervisning alene med assistent, og derfor fikk hen til slutt liten kontakt med andre på skolen. Hen kan ikke lese eller svare på meldinger på sosiale medier eller SMS uten hjelp fra en voksen. Dette spesielt kan være en svært inngripende utfordring i det sosiale livet som ungdom.

4.3.3 Fritidsaktiviteter før og etter hjerneslag

På spørsmål om de måtte slutte med fritidsaktiviteter på grunn av skaden, svarte informantene:

Kim: «Jeg måtte slutte med fotball fordi jeg ble lam i halve kroppen og at jeg har drop-fot.»

Nicky: «Sykling, golf. Vanskelig med en arm.»

Jaime: «Slalom/ski – etter halvsidig parese så er balansen dårlig. Fotball – samme som ovenfor, men det var mest som lek og fritidsaktivitet. Sykling – var fritidsaktivitet det også. 4H. Svømming/bading – var og en kjærkommen fritidsaktivitet.»

På spørsmål om de holder på med fritidsaktiviteter i dag, svarte de:

Kim: «Jeg gamer. Jeg har gamet siden jeg var liten. Men mest etter at jeg ble ungdom. Jeg liker det for vennene mine også gamer.»

Nicky: «Trening med PT og ergo.»

Jaime: «4H, dog et hvileår i år. Ridning – har en helg i måneden på avlastningshjem der vi arbeider med hest og rir masse. Mye god sosial lek. Ungdomsklubb – noen ganger.»

Alle ungdommene har måttet sluttet med sportslige fritidsaktiviteter de holdt på med før, på grunn av de fysiske begrensningene etter hjerneslaget. Kim holder på med gaming, en aktivitet hen ikke har måttet slutte med fordi den ikke har like store krav til tale eller fysisk bevegelse. Nicky holder på med trening med PT og ergoterapeut på fritiden, noe hen gjør på grunn av hjerneslaget. Aktivitetene sykling og golf måtte avsluttes på grunn av lammelse i den ene armen. Jaimes hovedaktivitet nå er ridning, noe som i utgangspunktet ikke har like store krav til balansen som ski, fotball og sykling.

4.3.4 Afasiens påvirkning på følelsene

Et spørsmål handlet om selvbildet; «Føler du at afasien/språkvanskene har endret deg eller er du den samme som før?» og ungdommene svarte:

Kim: «Jeg er meg selv, men noen ganger blir jeg frustrert fordi mange ikke lar meg snakke ferdig. Eller jeg ikke finner ordene som jeg vil bruke. Da blir jeg trist.»

Nicky: «Jeg er den samme, tuller litt som før.»

Jaime: «Har endret seg med at det er vanskeligere å lære nye ting. At ting tar lengre tid og er avhengig av mye hjelp. Har slitt masse sosialt og har «ingen» venner lengre foruten familie.»

Kim og Nicky svarer at de føler seg som den samme personen som de var før, men Kim trekker frem at hen i noen situasjoner blir mer frustrert eller trist. Jaime føler at mye har endret seg i forbindelse med både innlæring, selvstendighet og sosialt, og kanskje har dette endret hens tanker om seg selv.

På spørsmål om de føler seg oftere trist eller engstelig nå enn før, svarte informantene:

Kim: «Nei, egentlig ikke.»

Nicky: «Ja, for ikke å få sagt det jeg skal og må anstrenge meg.»

Jaime: «Egentlig ikke, men savner å være selvstendig og savner gode venner.»

En av ungdommene svarer bekreftende på at hen er tristere enn før. De to andre avkrefter det, men nevner likevel spesifikke omstendigheter som gjør at de føler seg triste. Kim forteller at hen egentlig ikke er tristere enn før, men at hen kan bli trist når hen ikke finner de ordene hen ønsker å bruke og blir avbrutt. Nicky bekrefter at hen er tristere enn før, fordi hen ikke får sagt det hen ønsker å si og må anstrenge seg. Jaime svarer at hen egentlig ikke er mer trist enn før, men at hen savner å være selvstendig og å ha gode venner.

4.4 Behandlingstiltak

Å få afasi var en stor endring for alle ungdommene. Spesielt med tanke på å kunne lære nye ting og å utvikle seg videre på skolen. Dette temaet handler om hvordan ungdommene

opplevde det å komme tilbake på skolen etter å ha fått afasi, i tillegg til å få behandling hos logoped for å arbeide spesifikt med afasien. Alle tre trengte nye tilpasninger i skolen for videre utvikling og kunne ikke lenger lære på helt samme måte som før.

Dette temaet handler om hvorvidt informantene har blitt ivaretatt av systemet, og fremhever områder hvor ungdommene ikke har fått godt nok tilbud i rehabiliteringsprosessen. Det kommer frem at det var mangel på logopedtilbud i en kommune, og at det logopedtilbudet som eksisterte i de andre kommunene heller ikke var av beste kvalitet. Opplegget på skolen var ikke tilstrekkelig for alle. Det var enten ikke tilrettelagt på en god måte eller det tok flere år før et godt opplegg kom i gang.

4.4.1 Å komme tilbake på skolen

Det første spørsmålet om skolen lød slik; «Hvordan opplevde du det å komme tilbake på skolen?». På dette svarte informantene:

Kim: «Det var greit. (...) Timene var litt vanskelige. Men noen var greie. Jeg fikk mange pauser.»

Nicky: «Hadde ingen forventninger. Fikk en egen lærer og læreplan for fagene. Hadde eget rom. Spiste lunch med vennene mine.»

Jaime: «Rart, men hadde gledet meg stort. (...) Ble fort bestemt at jeg ikke skulle følge ordinær timeplan for jeg hadde ingen utbytte av det. Så var mye alene på eget rom med ufaglært assistent og fikk derfor enda dårligere kontakt med resten av klassen og heller ikke rett faglig opplegg og oppfølging.»

Når det gjelder å komme tilbake til skolen hadde alle ungdommene ulike forventninger og opplevelser. Kim syntes det var greit å komme tilbake på skolen, men at noen av timene var vanskelige og hen trengte mange pauser. Nicky forteller at hen ikke hadde noen forventninger til det å komme tilbake til skolen. Hen nevner at hen fikk en egen lærer og undervisning på et eget rom, men at likevel fikk vært med vennene sine i matpausen. Jaime hadde gledet seg veldig, men syntes det var rart å komme tilbake til skolen. Hen forteller at hen ikke hadde noe utbytte av ordinær undervisning lenger, og fikk dermed undervisning på

eget rom med assistent. Dette var heller ikke optimalt da hen mistet kontakt med klassen og ikke fikk rett faglig opplegg og oppfølging av assistenten.

4.4.2 Endringer på skolen

På spørsmål om hva som endret seg på skolen, i forbindelse med det faglige, svarte ungdommene:

Kim: «Jeg fikk assistenter. Og noen hjelpemidler (laptop med programmer på). (...) Fag ble mye vanskeligere, og skolen ga ingen god støtte. Assistent og lærer fikk ingen opplæring i hvordan de skulle støtte en ungdom med afasi, og mange metoder og hjelpemidler ble ikke benyttet effektivt – eller i det hele tatt.»

Nicky: «Jeg valgte å ha undervisning alene. Det ble for mye.»

Jaime: «Som nevnt ble jeg tatt ut av klassen for en til en undervisning. Samt at jeg måtte ha mye «hjernepauser». Klassen «glemte» meg og jeg hadde liten/ingen kontakt med noen. Bare de gangene lærerne oppfordret de andre til å inkludere meg noen ganger. Fikk et mye bedre opplegg da jeg byttet til ungdomsskolen. Fikk faglært assistent. Hun hadde hatt flere elever med spesialtilpasset opplegg tidligere. Hun tilpasset læringsopplegget etter meg og mine behov. Hun hjalp meg sosialt og krevde at jeg skulle inkluderes med de andre til tross for at jeg fortsatt har mye en til en undervisning. Mange fag er fjernet da jeg ikke har noe utbytte av det. Har kun norsk og matte. Mat og helse og gym med klassen.»

Vi ser at opplegget for undervisningen ble gjort litt ulikt for de tre ungdommene. I forbindelse med undervisningen skriver Kim at hen fikk assistenter og laptop som hjelpemidler i den ordinære undervisningen. Assistenten og læreren til Kim fikk ingen opplæring i hvordan de skulle støtte en ungdom med afasi, og mange metoder for å gjøre læringen lettere, som for eksempel bruk av bildestøtte underveis i timene, ble ikke tatt i bruk på en god måte. Hen opplevde frustrasjon over at det ofte ble stilt krav til å måtte høre på læreren og skrive og lese samtidig, noe hen syntes var vanskelig. Det eneste hensynet som ble tatt var at hen og assistenten kunne gå en tur dersom hen ble for sliten.

Nicky svarer at hen valgte å ha undervisning alene, fordi det ble for vanskelig å følge med på undervisningen i klasserommet. Hen hadde egen lærer som jobbet med språkövelser

samtidig med det faglige, noe hen syntes fungerte veldig bra og hen fikk mer og mer språk tilbake.

Jaime forteller at hen først hadde en ufaglært assistent som ikke ga hen et tilpasset undervisningsopplegg og god oppfølging, noe som gikk utover det faglige. Tiltakene som ble gjort for hen, med undervisning en til en, og pauser når hen trengte det var ikke tilstrekkelig for at hen kunne utvikle seg videre. Etter et år eller mer fikk hen en assistent som var faglært, (som vil si at assistenten har tatt fagbrev som for eksempel barne- og ungdomsarbeider (Utdanningsforbundet, 2017)), og som tilpasset læringsopplegget etter hens interesser og behov.

4.4.3 Hjelpen fra skolen og kommunen

På spørsmål om hva slags hjelp informantene fikk da de kom tilbake til skolen, svarte de:

Kim: «Jeg fikk ikke hjelp av logoped, ikke lærerne mine heller. Derfor ble undervisningen vanskelig. Jeg tror ikke lærerne skjønnte hvordan det var for meg eller hva de burde gjøre. Moren min prøvde veldig mye å få en ergoterapeut (og spesialpedagog og logoped) inn i et samarbeid, men kommunen sa nei.»

Nicky: «Jeg fikk logopedtimer. Men min egen lærer tok språkøvelse samtidig med fag. Fungerte veldig bra og jeg fikk mer og mer språk tilbake. Logoped fungerte ikke i det hele tatt.»

Jaime: «Egentlig først på ungdomsskolen at det ble skikkelig opplegg for meg i skolen. Fikk logoped fra dag én på barneskolen, 1 time x 2 i uken. Men ingen særlig oppfølging ellers i uka så opplegget fungerte dårlig. På ungdomsskolen startet jeg med en time logoped hver uke. Senere fikk jeg 1 time logoped annenhver uke, det samme dette året. Men flere timer med spesialpedagog har fungert greit. Min assistent har stått på hardt for å få et solid og godt opplegg som passer meg. Hatt god støtte fra Statped disse årene. Etter korona har jeg ikke hatt logoped lengre.»

Vi ser variasjoner i hvilke tilbud ungdommene har fått i sin hjemkommune. I kommunen til Kim hadde de ingen logoped. Familien ba kommunen om hjelp til å få logoped eller spesialpedagog som kunne gi direkte hjelp til eleven og som kunne lære opp de ansatte

på skolen. Dette ble ikke hørt og Kim fikk kun noen få timer hjelp av logoped etter hjemkomst, selv om hen hadde rett på logopedhjelp. I kommunen til Nicky hadde de logoped, men hen hadde ingen god erfaring med dette. Nicky synes de logopedene hen møtte hadde altfor lite kunnskap og ikke tilpasset behandlingen godt nok. Derimot var Nicky fornøyd med hjelpen hen fikk av egen lærer til både det språklige og det faglige på skolen. Likevel vil dette si at Nicky fortsatt hadde rett på hjelp fra en logoped, en ressurs som skal være ekspert på det språklige, og som kunne samarbeidet med læreren og de andre rundt.

For Jaime tok det flere år før et godt tilpasset opplegg kom i gang. Dette gjaldt både å få en god og tilpasset behandling hos logoped og tilpasset opplæringen på skolen. I starten hadde hen logopedtimer som ikke fungerte optimalt på grunn av manglende oppfølging ellers. Hen hadde kun undervisning en-til-en med en ufaglært assistent på skolen. Situasjonen gikk utover både det faglige og vennene. Senere fikk Jaime hjelp fra en faglært assistent som kjempet for hens oppfølging, hjelp fra logoped og noen ganger spesialpedagog. De fikk også støtte fra Statped og tilretteleggingen ble etter hvert bedre tilpasset.

På spørsmål om hva som kunne blitt gjort annerledes på skolen, svarte informantene:

Kim: «Skolen kunne hatt et bedre samarbeid med kommunen og logoped. Ingen visste nok om afasi, og ingen tok ansvaret for å gjøre dette bedre.»

Nicky: «Egentlig ingen ting. Logoped har ikke kunnskap til å hjelpe barn/ungdom med språkvansker.»

Jaime: «Synes opplegget jeg har nå fungerer fint. Vet ikke hva som kunne vært gjort annerledes. Er litt lei av logopedtreningen. Blir for mye ensformig og mye repetisjon som for meg blir kjedelig. Vært mye spill også, og det har vært morsomt. Skjult læring.»

Det kommer frem at mye kunne blitt gjort annerledes i alle ungdommenes situasjoner. Kim ønsket at skolen, kommunen og logoped hadde et bedre samarbeid. Hen opplevde at ingen hadde nok kunnskap om afasi, og at ingen tok ansvar for å gjøre dette bedre. Nicky syntes opplegget på skolen var greit, men påpekte at logopeden burde ha bedre kunnskap for å kunne hjelpe barn og unge med afasi. Jaime var ganske fornøyd med opplegget på skolen i tiden undersøkelsen ble gjort. Det eneste hen påpekte var at logopedtimene kunne oppleves ensformige.

4.4.4 Hva som har fungert best på skolen

På spørsmål om hvilke måter de lærer best, svarte informantene:

Kim: «Vet ikke, jeg. Litt av alt sammen. Helt til jeg blir sliten. Det er vanskelig å høre på læreren og skrive og lese samtidig. Bilder er fint. iPad/tastatur er vanskelig fordi jeg har en hånd som er lam og spastisk.»

Nicky: «Jeg lærer veldig bra med PC, mob, iPad. Lett å finne ord som jeg leter etter.»

Jaime: «Lærer best en til en. Med å snakke. Høytlesing fungerer litt. Da ikke lange avhandlinger. Bilde og videoformidling fungerer litt. Kan være jeg må se flere ganger for å få med meg alt. For mye informasjon er vanskelig.»

På spørsmål om hva som har gitt dem best hjelp på skolen, svarte informantene:

Kim: «Vet ikke, jeg.»

Nicky: «Å høre på de som snakker rundt meg og repetisjon.»

Jaime: «Gode lærere. Som har hørt på rådene de har fått fra Statped. Men det er gjennom praten som har hjulpet meg mest. Vanlig dagligdags prating med innputt av læring.»

Vi ser at det er stor variasjon i hvordan hver enkelt ungdom lærer best, og hva slags tilpasning som passer til deres vansker. Kim synes litt av alt er greit i timene, helt til hen blir sliten. Bilder er veldig god støtte i undervisningen for Kim. Hvis noe krever bruk av flere ferdigheter om gangen, for eksempel å lytte til læreren og ta notater samtidig, synes hen det blir vanskelig. iPad og tastatur er heller ikke lett på grunn av at den ene hånden er lam. Nicky synes derimot at hen lærer veldig godt med PC, mobil og iPad, for der er det lett å finne ord som hen leter etter. Hen forteller at det fungerte godt å høre på de rundt seg og at repetisjon var til hjelp. I motsetning til dette, skriver Jaime at hen lærer godt ved å snakke selv, og at høytlesing også kan fungere. Bruk av bilder og video som støtte i undervisningen kan hjelpe,

men for mye informasjon på en gang er vanskelig. Det som ga best hjelp var gode lærere som hadde fått opplæring av Statped, og undervisning gjennom dagligdags samtale med faglig læring inkludert i samtalen.

4.4.5 Oppfølging av logoped på sykehuset

På spørsmål om noen på sykehuset testet språket deres, svarte informantene:

Kim: «Jeg husker ikke.»

Nicky: «Husker ikke.»

Jaime: «Kommer på at en psykolog var innom med en masse pekebøker som skulle hjelpe meg å gjøre meg forstått. Bøkene inneholdt tegninger med en tekst/ord under som forklarte betydningen. Men jeg kunne ikke lese og greide ikke bruke de bøkene da jeg ikke forsto teksten under hvert bilde. Jeg ble kjempesur hver gang hun kom med de bøkene. Mamma så heller ikke nytten med de bøkene. Det endte med fortvilelse hver gang fordi jeg ikke fikk frem hva jeg ville.»

Jaime er den eneste av de tre ungdommene som husker om språket ble testet på sykehuset. Hen husker dette som en frustrerende opplevelse, fordi hen ikke fikk det til og det var noe hen visste at hen egentlig kunne før hjerneslaget.

4.4.6 Oppfølging av logoped på rehabiliteringssenter

På spørsmål om de var på rehabiliteringssenter etter at de fikk afasi, svarte informantene:

Kim: «Jeg var der for at legene skulle se om jeg hadde blitt friskere. Det var kjedelig. Moren min var med meg. Egen avdeling for barn og ungdom, logoped som hjelp.»

Nicky: «Ja, på rehabiliteringssenteret. Husker en logoped der. Var der for å trene opp etter stor hjerneslag. Mamma var hver dag hos meg og pappa sov over.»

Jaime: «Rehabiliteringssenter, 2 måneder etter skaden. Hadde skole hver dag, 1 time. Gikk for det meste ut på å se på bilder og fortelle hva det het. Noen ganger matematikk, og det var enklere enn det å skrive/lese. Kun meg og lærer/logoped i timene.»

På spørsmål om hvordan en time med logoped var på rehabiliteringssenteret, svarte ungdommene:

Kim: «Nei, jeg husker ikke lenger. Jeg ville bare reise hjem og være med vennene mine.»

Nicky: «Jobbet med bilder. Logoped og et dataprogram. Synes det. Var kjedelig.»

Jaime: «Det var med lærer/logoped. Så på bilder der jeg skulle forklare hva ting het. Repetisjon og repetisjon. Var tungt å konsentrere seg. Ville så gjerne mye mer, men hodet ville ikke. Hvis jeg hadde mulighet så svarte jeg helst med kun ja og nei. Enkel helt basic matte fungerte greit. Fungerte i grunn helt ok. Men det var vanskelig å ikke forstå å lese lengre fordi jeg vet jeg var en veldig god leser før skaden. Språket kom seg etterhvert. Men det tok lang tid.»

Kim syntes at det var kjedelig å være på rehabiliteringssenteret. Hen husker ikke mye fra dette, annet enn at hen helst ville hjem og være med vennene sine. Nicky husker en logoped på rehabiliteringssenteret, og at de jobbet med bilder sammen. Hen husker også at de brukte et dataprogram, og at alt av dette var kjedelig. Jaime husker at hen jobbet mye med navngiving av bilder sammen med en logoped og at det var mye repetisjon. Hen syntes det var veldig tungt å konsentrere seg, og ville mye mer enn hen fikk til. Opplegget på rehabiliteringen fungerte helt greit til tross for at det var tungt å ikke få til det samme som før, og språket kom seg etter hvert.

4.4.7 Erfaringer med logoped i kommunen

Et spørsmål handlet om logopedtimene; «Hvis du har gått til en logoped for å få hjelp med språket, kan du fortelle om en slik time hos logopeden?» og informantene svarte:

Kim: «Jeg hadde noen timer med logoped når jeg kom hjem, men det var kjedelig også. Jeg ville ikke gå dit, bare være med vennene mine.»

Nicky: «Det vara så kjedelig. Hadde ikke noe erfaring med barn og afasi. Har ikke hjulpet.»

Jaime: «Logoped skole hjemme i kommunen: ser på bilder med tekst under. Prøver å pugge ordene under hvert bilde. Prøver å lese 3-4 små setninger. Ellers mye prating. Det likte jeg best. Der jeg ikke trengte å prestere så veldig. Har hjulpet meg litt, kanskje mest ubevisst.»

Kim hadde noen få timer med logoped etter at hen kom til hjemkommunen. Disse timene beskriver hen som kjedelig og et sted hen ikke ville være. Til tross for at hen syntes det var kjedelig kommer det frem underveis at hen syntes logopedtreningen hjalp på språket. Det oppfattes som at hen senere skulle ønske at kommunen hadde en logoped som kunne hjelpe hen og de ansatte på skolen, og at hen likevel så nytten av å skulle ha et logopedisk tilbud, men fikk ikke de timene hen egentlig hadde rett på. Nicky forteller at på grunn av manglende erfaring hadde ikke logopedene nok kunnskap til å kunne hjelpe barn/ungdom med afasi etter ervervet hjerneslag, og at dette er noe hen opplever det som viktig å påpeke. Derimot opplevde Nicky at hens egen lærer, som tok språktrening samtidig med det faglige, fungerte veldig bra for den språklige fremgangen. Jaime forteller at det var mye pugging av ord under bilder, i tillegg til lesing av små setninger. Hen syntes at logopedtreningen ble for repeterende og ensformig, noe som for hen ble kjedelig. Jaime beskriver at logopedbehandlingen hjalp hen litt og at det morsomste i samarbeid med logopeden var prating og spill, hvor hen ikke følte hen måtte prestere i stor grad.

4.4.8 *Hvorvidt ungdommene føler seg ivaretatt*

På spørsmålet «Hvordan føler du alt i alt at du har blitt tatt vare på etter at du fikk afasi/språkvansker, knyttet til språkvanskene og konsekvensene av dem?», så kunne de svare på en fempunktsskala, fra «ikke tatt vare på i det hele tatt» (1/5) til «veldig godt tatt vare på» (5/5). Her svarte informantene:

Kim: Sånn passe tatt vare på. (3/5)

Nicky: Godt tatt vare på. (4/5)

Jaime: Godt tatt vare på. (4/5)

Ungdommenes erfaringer etter hjerneslaget har vært blandede, og de har både positive og negative opplevelser som de forteller om. Her svarer to av ungdommene at de ble godt tatt vare på, mens den siste svarer at hen ble sånn passe tatt vare på. Dette kan oppfattes som ganske gode tilbakemeldinger totalt på rehabiliteringen av språket i etterkant av skaden, dog er det vanskelig å vite hva ungdommene legger i det å bli tatt vare på.

4.5 Oppsummering av resultater

Informantene opplevde tre ulike rehabiliteringsforløp etter hjerneslaget. Ungdommene og familiene deres var preget av alvoret i situasjonen den første tiden på sykehuset, og de opplevde i tillegg at de ikke kunne kommunisere om det på grunn av de store kommunikasjonsutfordringene. Språket har blitt bedre, men de opplever fremdeles utfordringer i sosiale situasjoner. Både de språklige og de fysiske begrensningene har ført til at de alle måtte finne seg nye fritidsaktiviteter som var mer tilpasset deres nye forutsetninger. Ungdommene ble plutselig mindre selvstendige enn de var tidligere, og alle utfordringene påvirker hva de føler i bestemte situasjoner. Det kommer frem at rehabiliteringstilbudet i hver av hjemkommunene varierte. En kommune hadde ikke logoped og hjalp ikke til med å få tak i en, mens en annen kommune klarte ikke å lage et godt opplegg til ungdommen før det var gått flere år. Hvilken undervisningsmåte hver enkelt ungdom har fått varierer også, samt hvilke måter de lærer best på. Alle ungdommene synes logopedbehandlingen har vært kjedelig, og forteller om generelt lite kunnskap om afasi og ungdommer i sine møter med samfunnet.

5 Diskusjon

I forrige kapittel ble resultatene fra spørreskjemaene presentert, og resultatene viste at alle tre informanter hadde ulike opplevelser med kommunikasjonsvansker og rehabiliteringsforløp etter slaget. Jeg vil i dette kapittelet løfte fram følgende inndeling, som framstår som særlig essensiell for å forstå resultatene: Språklige utfordringer og konsekvenser, Variasjoner i opplevelsene mellom informantene, Møtet med og støtten fra hjelpeapparatet.

5.1 Språklige utfordringer og konsekvenser

5.1.1 *Språklige utfordringer*

Umiddelbart etter skaden hadde alle ungdommene alvorlige språklige utfordringer hvor særlig ekspressivt språk var affisert. Ungdommene fikk ikke til å si noe, eller kun noen få ord, etter at de våkner fra koma. De hadde fått afasi med et ikke-flytende talepreg (Statped 2020a). Hjerneslaget førte til at områder i hjernen ble skadet og Brocas område er mest sannsynlig en av disse, ettersom skader der ofte er observert i forbindelse med ekspressiv afasi (Gárriz-Luis et al., 2021). Områdene knyttet til det impressive språket, som for eksempel Wernickes område (Kozuka et al., 2017), var trolig ikke skadet i like stor grad ettersom vanskene med forståelsen ikke var så fremtredende.

Alle informantene opplevde bedring fram til denne studien ble gjennomført, noe som var forventet ut fra forskning på denne populasjonen (Elkana et al., 2013). I tråd med teori på prognosen til ungdommer som har fått hjerneslag (Gárriz-Luis et al., 2021; Lidzba et al., 2017), hadde informantene fremdeles vansker med språket 4-5 år etter hjerneslaget. De språklige utfordringene ungdommene opplevde da de deltok i studien varierte, men samsvarer med typene symptomer som er funnet i forskning på barn og ungdom med afasi (Gárriz-Luis et al., 2021; Gout et al., 2005). Alle de tre ungdommene hadde afasi med et såkalt ikke-flytende talepreg, som vil si at talen var preget av ordmobiliseringsvansker, redusert setningslengde og parafasier. De opplevde vansker med forståelse i forbindelse med lytting over lengre tid eller ved mye informasjon, samt vansker med lesing og skriving, noe som heller ikke er uvanlig ved afasi (Papathanasiou et al., 2017).

5.1.2 Sosiale konsekvenser

Kommunikasjonsvanskene går ut over det sosiale på flere måter. Sosiale situasjoner oppleves ikke slik som før, de blir ofte mer utfordrende. Eksempelvis i møte med fremmede som ikke kjenner til situasjonen kan de være usikre på hvordan de blir oppfattet og hvordan de andre vil reagere. Det å ikke gjøre seg forstått oppleves som frustrerende og vanskelig, og det kan føre til misforståelser (Statped, 2020b). Kommunikasjonsutfordringene førte til at ungdommene kunne føle på vonde følelser i sosiale situasjoner. I verste fall kan denne typen vansker føre til at barn eller ungdom isolerer seg selv (Høigård, 2013), noe det ikke virker som om ungdommene gjør, til tross for vanskene sine og de følelsene de kjenner på hver dag i sosiale situasjoner. De ønsket å være like sosiale som tidligere.

Forskning antyder at barn og ungdom med kommunikasjonsvansker kan ha færre sosiale relasjoner (Fujiki & Brinton, 2015), noe resultatene viste at stemte for flere av informantene. To av informantene opplevde at vennene deres ble usikre sammen med dem og at de ikke forsto situasjonen, dermed mistet de noen av de vennene de hadde før. Andres måter å oppføre seg på påvirket også ungdommenes følelser og selvbilde. Det var spesielt vanskene med taleproduksjon som skapte hindringer i sosiale situasjoner, men resultatene viste også at fatigue påvirket det sosiale. Ungdommene kunne bli for slitne til å delta i sosiale sammenkomster etter en dag på skolen, noe som også har kommet frem i forskning på barn og fatigue (Greenham et al., 2018). Vansker med lesing og skriving kan vanskeliggjøre det å være sosialt aktiv via mobiltelefon og sosiale medier. Forskning på ungdom med afasi viser at dette kan føles svært ekskluderende for en ungdom (Laures-Gore et al., 2017), muligens i en større grad enn for en voksen.

5.1.3 Faglige konsekvenser

Alle ungdommene opplevde at det ble vanskeligere på skolen enn tidligere, noe som ikke er uvanlig etter å ha fått afasi (Gout et al., 2005). Ved for mye informasjon på en gang opplevde de at det kunne være vanskelig å forstå hva som mentes. Eksempelvis kan det være mye muntlig formidling fra lærerne på ungdomsskolen, som kan være vanskelig å følge med på uten noen form for visuell støtte. Visuell støtte tas opp i teorien som et effektivt hjelpemiddel for mennesker med afasi, både i samtale (Kagan, 1998) og i undervisning (Statped, 2018). Å gjøre flere ting på en gang, som for eksempel å lytte og ta notater samtidig, oppleves strevsomt. Hvis det mestres krever det høy konsentrasjon og kan føre til et akutt behov for en

pause, noe som stykker opp undervisningen. Hvis opplæringen blir for vanskelig kan ungdommene havne langt bak sine jevnaldrende. Forskning tyder på at dette kan skje selv om eleven gjenvinner ferdigheter (Anderson et al., 2009). Noen av ungdommene fikk store deler av pensumet fjernet, noe som visstnok ikke er uvanlig for elever med afasi (Statped, 2018). I §1-1 i Opplæringslova (1998) står det at på skolen skal det utvikles ferdigheter for å kunne mestre livet, delta i arbeid og i samfunnet. Hvis de faglige vanskene blir for store kan det føre til hindringer for ungdommenes fremtid, i form av videre utdanning og arbeidsliv (McKinlay et al., 2016).

5.1.4 Emosjonelle konsekvenser og livskvalitet

I resultatene kommer det fram at informantene opplevde at kommunikasjonsvanskene fikk konsekvenser for deres sosiale liv, for faglig utvikling og at de kunne ha en påvirkning på livskvaliteten. Forskning antyder at mennesker med afasi kan få redusert livskvalitet som følge av alle konsekvensene kommunikasjonsutfordringene skaper (Berg, 2010). Ved en livsomveltende hendelse som hjerneslag og afasi, er det viktig å jobbe for at ungdommenes livskvalitet blir redusert minst mulig, og at det ikke fører til varige konsekvenser for deres mentale helse (Horneman et al., 2005). Informantene fortalte om følelser som frustrasjon, tristhet og angst i situasjoner hvor de brukte språket, og ikke fikk formidlet det de ønsket. Dette er følelser som har kommet i disse situasjonene på grunn av hjerneslaget og afasien. Med bakgrunn i resultatene og definisjon på livskvalitet (WHO, 1995), kan det tolkes at det som er viktig for ungdommenes livskvalitet er forhold som å ha venner, å gå på skolen, holde på med fritidsaktiviteter og deres egen tolkning av situasjonen. På disse arenaene får ungdommene mulighet til å oppleve mestring, og kjenne på positive følelser og et godt selvbilde, noe som er viktig å opprettholde livskvaliteten (Høigård, 2013).

Ungdommene opplevde å få til mindre enn før, både språklig og fysisk, og de hadde behov for hjelp oftere. De kunne trenge støtte for å gjøre seg selv forstått i samtaler, og hjelp til å skrive meldinger til vennene sine, noe de fleste ungdommer ikke ønsker å dele med foreldrene sine. I ungdomsalderen blir en ofte mer selvstendig og det kan derfor oppleves veldig tungt å plutselig bli mindre selvstendig i denne alderen (Laures-Gore et al., 2017). De måtte slutte med fritidsaktiviteter de holdt på med før, noe som kan skape en følelse av å ha begrensede muligheter. Å bli mindre selvstendig og å måtte slutte med en aktivitet som de liker, er forhold som kan føre til en redusert livskvalitet (Ross & Wertz, 2003). Resultatene antydte at selv om ungdommene måtte slutte med fritidsaktiviteter de holdt på med før, så

hadde de funnet nye aktiviteter de likte å holde på med, og som ga dem motivasjon for å fortsette med dette fremover. Ungdom trenger å oppleve mestring, og at de kan bidra med noe, for å kjenne at de er i utvikling (Dalin et al., 2008; Statped, 2018). Dette vil føre til at håp om framtiden holdes i live, og at de er motivert for videre innsats.

Livskvalitet er subjektivt (WHO, 1995), og derfor vil måten ungdommene selv ser på sin egen situasjon også ha en innvirkning på livskvaliteten. Nicky skrev for eksempel at hen fortsatt tuller litt slik som før. Dette kan tyde på at hen er en positiv person som forsøker å se på det positive, og er glad for det hen får til i stedet for å dvele ved det som hen ikke får til lenger. Dog er det en balanse i dette, fordi negative hendelser ofte fører til flere negative følelser, og det kan bli vanskelig å se de positive sidene ved alt dersom en ofte møter på utfordringer, eksempelvis i sosiale situasjoner. Å snakke om hva som har skjedd, og følelsene rundt dette, kan være nyttig for å få bearbeidet situasjonen og forberedt seg på å fortelle andre om seg selv (Ingvaldsen, 2010). Arbeid med spesifikke situasjoner hvor språket brukes kan forbedre ungdommens sosiale ferdigheter og sosiale liv (Statped, 2020b). Ross og Wertz (2003) antyder at forbedring i språklige ferdigheter kan føre til forbedring i livskvalitet og derfor er det vesentlig at rehabiliteringen er så god som mulig for å sørge for at ungdommenes livskvalitet er så høy som mulig.

5.2 Variasjoner i opplevelsene mellom informantene

Det var felles for alle ungdommene at vanskene etter hjerneslaget førte til endringer i sosiale situasjoner og faglig utvikling, og kan ha påvirket deres livskvalitet. Et annet fellestrekk var at de alle syntes at timene med logoped var kjedelige, noe som drøftes i delkapittel 5.3.3. Resultatene viste at alle ungdommene opplevde mangler i rehabiliteringen. Hvor i prosessen de opplevde mangler varierte, og det er variasjonene i resultatene som er mest påfallende. Resultatene antydte lite tilrettelegging i skolene, mangel på ressurser i kommunene, og misnøye med logopedoppfølgingen. Ungdommene hadde også ulike opplevelser med kommunikasjonsutfordringer, hvordan vennskap ble påvirket av den nye situasjonen og hva som hjalp hver enkelt ungdom.

Det er mange grunner til at opplevelsene deres var så forskjellige, selv om de alle tre er ungdommer og gjennomgikk et hjerneslag. Variasjonene i kommunene og skolene kan komme av at det finnes svært lite informasjon om rehabilitering av ungdom med afasi (Raymer & Turkstra, 2017; Rother, 2020), og at det ikke finnes felles retningslinjer som kan følges. Nå finnes en behandlingslinje for barn og ungdom med ervervet hjerneskade som

nylig har blitt implementert i hele landet, men denne var ikke implementert da informantene fikk hjerneslag (Dahl & Berntsen, 2013; Oslo-Universitetssykehus, 2020a). Resultatene viser at hvor i landet ungdommene bodde hadde påvirket hvilket tilbud de hadde fått, noe internasjonal forskning også har antydnet (McKinlay et al., 2016). Flere områder av rehabiliteringen kunne hatt bedre kvalitet ved reguleringer i lovverket. Eksempelvis kunne kommunene være lovpålagt å ha en logoped ansatt, samt lovpålagt tett samarbeid mellom de ulike instansene og faggruppene rundt ungdommene slik det foreslås i Stortingsmelding 6 (Kunnskapsdepartementet, 2020). Hvor mye menneskene rundt ungdommene kjempet for deres sak har hatt en innvirkning på hvor god rehabilitering de fikk, noe McKinlay et al. (2016) også fant.

En annen grunn til at ungdommenes opplevelser med tilrettelegging og behandling var ulike kan være knyttet til at de alle er ulike individer med varierende forutsetninger og preferanser. De kan tolke situasjoner ulikt og de lærer på helt forskjellige måter. Det kan oppfattes som at god individuell tilpasning ble glemt, noe forskning har vist at er en medvirkende faktor for fremgang (Barthel et al., 2008; Rose et al., 2013). Det burde ha blitt tilpasset i forbindelse med hva de får til (Ingvaldsen, 2010), men også hva de liker og hvem de er bak vanskene, fordi da hadde sjansen vært større for at ungdommene aksepterte hjelp og fikk noe positivt ut av rehabiliteringen (Mealings & Douglas, 2010).

5.2.1 Kommunikasjonsutfordringer

Kommunikasjonsutfordringene informantene opplevde varierte fra ungdom til ungdom, både i hvilke språkfunksjoner som var påvirket, og i hvor stor grad. Eksempelvis nevnte ikke Nicky vansker med lesing, mens for Jaime var dette en av de største utfordringene. Individuelle variasjoner i symptomer mellom afasipasienter er i tråd med forskningen som finnes på feltet (Reinvang & Sundet, 1988). Grunnen til at kommunikasjonsutfordringene var ulike er vanskelig å si. Alder og hvor langt en har kommet i språkutviklingen kan ha spilt en rolle (Maas et al., 2012). Jaime var noen år yngre enn de to andre informantene når hen fikk hjerneslag, men det er vanskelig å konkludere med om det var en stor nok differanse til at det hadde betydning. Jaime beskrev at hen var en veldig god leser før hjerneslaget, og dermed er det vanskelig å antyde hva som er grunnen til at hen opplevde større vansker med lesing og skriving enn de andre to ungdommene. Trolig kommer type og alvorlighetsgrad av de språklige utfordringene an på hvilke områder i hjernen som ble rammet (Rutten, 2017) og hvor store disse områdene var (Maas et al., 2012), noe det ikke finnes ytterligere informasjon om i denne studien.

5.2.2 Vennskap

Hjerneslaget og de språklige utfordringene har gått utover vennskapene til enkelte av ungdommene. Kim beholdt sine venner, Nicky mistet noen venner, mens Jaime mistet alle vennene sine. Hvorfor det er forskjeller i hvordan vennskapene til de ulike ungdommene har blitt påvirket er ikke lett å vite. Hvilket utgangspunkt et vennskap hadde før hjerneslaget kan muligens ha hatt noe å si, om det var et langvarig og dypt vennskap eller et nytt vennskap. Det å ha en god venn kan være viktig for videre utvikling, men det kommer an på hvordan kvaliteten i vennskapet er (Evenshaug & Hallen, 2011). Kanskje var det slik at Kim hadde noen få nære venner som hen beholdt, mens Jaime hadde mange venner som ikke var like nære, og at Nicky beholdt de vennene som var nærmest hen, men mistet de andre.

Det er anbefalt at medelever får vite hvilke endringer som har skjedd hos eleven det gjelder (Dalin et al., 2008), og hvordan de best kan kommunisere med hen (Ingvaldsen, 2010) for å skape større forståelse hos klassekamerater. Familiene til ungdommene hadde forsøkt å formidle hva som hadde skjedd til vennene deres, men opplevde at vennene fremdeles var usikre og tilbakeholdne. Dette er en vanlig reaksjon i møte med noen med en type vansker en aldri har møtt før (Dalin et al., 2008). Forskning på barn med språkvansker viser at de kan oppleve lav aksept fra andre barn (Fujiki & Brinton, 2015), noe som muligens gjenspeiler holdninger som finnes i samfunnet. For eksempel blir barn tidlig fortalt at en ikke skal peke eller stirre på andre mennesker når deres utseende eller oppførsel er annerledes enn normen. På denne måten kan holdninger om usikkerhet knyttet til det fremmede bli videreført, ved at det som er annerledes ikke skal påpekes eller snakkes om høyt. Ofte trekker mennesker seg unna situasjoner hvor det er usikkert hvordan det er riktig å oppføre seg, i frykt for å gjøre noe feil og fornærme noen (Tøssebro, 2010). De voksne rundt ungdommene skulle ha jobbet for inkludering slik at alle ble vant til det som opplevdes nytt og fremmed, både for ungdommene selv og vennene. Dog er det usikkert nøyaktig hva de voksne har forsøkt, og hvor mye de selv visste om afasi.

5.2.3 Undervisningssituasjon

Alle ungdommene opplevde vansker med å følge undervisningen på samme måte som før etter å ha fått afasi, noe som var ventet ut fra tidligere forskning på området (Gout et al., 2005), og derfor hadde alle ungdommene behov for å få tilpasset sin undervisningssituasjon. Nicky fikk ene-undervisning med lærer og Jaime fikk ene-undervisning med assistent, mens Kim fulgte ordinær undervisning med støtte fra assistent. Det kan drøftes hvorvidt

ungdommene fikk den undervisningsmåten som var best tilpasset deres egne evner og forutsetninger, som de ifølge §1-3 i Opplæringslova (1998) har rett på.

I Jaime sitt tilfelle gikk situasjonen utover det sosiale, og det burde vært gjort justeringer mye tidligere. Spesialundervisning er til nytte for at eleven skal få tilstrekkelig utbytte av undervisningen (Opplæringslova, 1998, s. §5-1), men det er under forutsetning om at eleven ikke skal føle seg isolert fra de andre i klassen. Inkluderingsperspektivet må ikke glemmes i slike situasjoner (Utdanningsdirektoratet, 2017). Det kan stilles spørsmål ved om vanskene til Jaime nesten utelukkende ble behandlet som et språkfaglig problem på skolen, og at det ble gitt for lite fokus på konsekvenser av skolesituasjonen. Selv om hen fikk mest ut av den faglige undervisningen alene med lærer, så må det i tillegg tilrettelegges for et godt sosialt miljø på skolen. For eksempel i friminuttene eller i mer praktiske fag hvor elevene kan samarbeide. Det er viktig å planlegge slik at det blir en god balanse mellom videre faglig og sosial utvikling (Utdanningsdirektoratet, 2017).

I Nicky sin situasjon virket det som om denne balansen var i orden, da hen var fornøyd med ene-undervisning for det faglige og å kunne spise lunsj med vennene sine for det sosiale. I motsetning til de andre ungdommene, kom Kim tilbake til ordinær undervisning etter hjerneslaget, men hen skulle muligens hatt bedre faglig tilrettelegging enn hen fikk. I Kims situasjon var ikke det sosiale et problem, men det faglige opplevdes vanskelig. Kanskje hadde hen hatt nytte av spesialundervisning i noen av fagene, eller at assistenten/læreren i større grad tok i bruk metoder som kunne hjelpe, som for eksempel bildestøtte, rolig tempo og konkret språk, i undervisningen (Dalin et al., 2008). Spesialundervisning og ordinær undervisning har blitt mye diskutert, men det som oppfattes som viktig her er å tilpasse undervisningssituasjonen til den eleven det gjelder slik at hen får maksimale utviklingsmuligheter (Statped, 2018).

5.3 Møtet med og støtten av hjelpeapparatet

5.3.1 En helhet rundt ungdommen

Resultatene viser at det var variasjoner i tilbudet ungdommene fikk i sin hjemkommune, og at ingen av dem fikk et tilstrekkelig rehabiliteringsforløp fra starten av. Det var gjennomgående mangler på riktige ressurser, og de ressursene som fantes hadde ingen kjennskap til ungdom med afasi fra før. For noen ble situasjonen gradvis bedre, men da hadde det tatt flere år før et

bedre rehabiliteringsopplegg var iverksatt. Forskningen viser at rehabiliteringen bør settes inn tidlig for at den skal være mest mulig effektiv og at ungdommene skal kunne utvikle seg best mulig (Godecke et al., 2012; Yen & Wong, 2007).

Ut fra resultatene kan det virke som at da ungdommene trengte støtte fra flere instanser, så løste én og én instans det de kunne før prosessen stoppet opp, eller at de ulike fagpersonene jobbet med ungdommen på helt ulike måter uavhengig av hverandre. Resultatene viste at selv om en del av rehabilitering var god, fikk ikke ungdommene maksimalt utbytte av dette dersom en annen sentral del av rehabiliteringen ikke var tilstrekkelig. Eksempelvis Jaime som fikk logopedoppfølging tidlig, men beskrev at det faglige og sosiale på skolen var mangelfull og dermed hjalp ikke logopedoppfølging likevel. Det kan således synes som at det mangler noen som har et overordnet ansvar for at ungdommene får det de trenger av støtte totalt, altså av alle de ulike faggruppene og instansene de må innom. I mange tilfeller er samarbeid mellom ulike instanser vesentlig for at en sak skal kunne forbedres eller løses (Kunnskapsdepartementet, 2020). Kanskje kunne manglende tilbud og tilrettelegging ha blitt løst med gode og tydelige dialoger mellom de voksne rundt ungdommene. Teorien rundt temaet foreslår at det dannes ansvarsgrupper bestående av familien og alle faggruppene rundt barn og ungdom, og at de fleste har gode erfaringer med dette, spesielt foreldrene (Mørland, 2008; Sitter & Andersson, 2005). Det er usikkert om ungdommene hadde en ansvarsgruppe rundt seg, men dette er ikke noe som nevnes av noen av dem. Muligens kunne gode ansvarsgrupper ha ført til et bedre og mer helhetlig rehabiliteringsopplegg for de tre ungdommene fra et tidligst mulig tidspunkt. Lindsay et al. (2015) foreslår at en helhetlig tilnærming til rehabiliteringen vil føre til best rehabiliteringseffekt knyttet til de ulike behovene ungdommene har.

5.3.2 Ressurser i kommunene

Ungdommenes erfaringer viste at rehabiliteringen hadde vært mangelfull etter at de kom hjem til kommunene sine, noe de ikke er alene om å ha opplevd ifølge tidligere rapportering internasjonalt (Ennis et al., 2013) og i Norge (Dahl & Berntsen, 2013).

I Jaimes tilfelle kan skolens bruk av ressurser kritiseres for at en assistent uten passende utdanning fikk hele ansvaret for en ungdom sin faglige utvikling etter nylig gjennomgått hjerneslag. Dette var ikke rettferdig overfor ungdommen eller assistenten. Bachmann et al. (2016) fant også at elevene som trengte undervisning av ansatte med høy kompetanse mest, var de som ikke fikk det. Skolen burde tatt i bruk ressursene sine på en

bedre måte (Dalin et al., 2008), eller kontaktet kommunen for støtte. Det kan undres om det hele skyldtes mangel på ressurser, økonomi til å skaffe de ressursene som var nødvendig, eller at organiseringen rundt eleven var for dårlig. Hvis de hadde flere ressurser å velge i, burde de ha tatt i bruk noen av sine beste ansatte knyttet til spesialpedagogikk. Selv om spesialpedagoger heller ikke alltid kan så mye om afasi, er de utdannet for å jobbe med spesialundervisning. De burde definitivt tas i bruk i de mer alvorlige tilfellene og der hvor elevene ikke kan følge den ordinære undervisningen i klasserommet lenger (Utdanningsdirektoratet, 2014).

I kommunen som Kim var bosatt i hadde de ikke et offentlig logopedtilbud, en ressurs som Kim har rett til å få hjelp fra (Opplæringslova, 1998). Det er ikke lovpålagt å ha logoped ansatt i kommunen (Wilkinson & Andersen, 2020), og derfor er det dessverre mange kommuner som ikke har dette tilbudet. Etersom dette var tilfellet, hadde Kim rett til å få hjelp fra en privatpraktiserende logoped og utgiftene ville blitt dekket av HELFO (Folketrygdløven, 1997, §5-10). Ansvaret for å søke om privat oppfølging ligger hos foresatte, og det virket her som om familien ikke hadde fått informasjon om denne muligheten ettersom det ikke nevnes og de gjerne ønsket en logoped. Muligens har de kun fått avslag fra kommunen og ikke fått noe videre informasjon. Det kan også ha vært andre grunner til at dette ikke ble gjennomført. Denne rettigheten er noe mange ikke vet om, og det er ikke tydelig hvem som har ansvar for å formidle dette til afasipasientene. Muligens vet rehabiliteringssentrene dette og gir beskjed om det, men det er usikkert hvor tydelig dette blir gjort og hva som skjer i overgangen til hjemkommunen. Tidligere forskning har også vist at mange familier føler seg overlatt til seg selv når de kommer hjem fra rehabiliteringssenteret (McKinlay et al., 2016). Det kan stilles spørsmål til hvorfor det ikke finnes tydeligere retningslinjer når det gjelder denne typen saker, spesielt ettersom forskning på overganger fra sykehus til hjemkommune viser at rehabiliteringskvaliteten ofte er mangelfull her (Ennis et al., 2013).

5.3.3 Logopedoppfølging

En av de mest uventede resultatene var at alle de tre ungdommene syntes at logopedtimene var kjedelige. Kanskje var det situasjonen som var kjedelig, det å måtte bli tatt med inn på et rom for å jobbe med noe de ikke fikk til, eller, som i Jaimes tilfelle, så var timene for ensformige. I dette tilfellet er det logopedens ansvar å skape variasjon i timene og utforme oppgaver som er motiverende å jobbe med for den enkelte ungdom (Rose et al., 2013; Statped, 2018). Det å lage et godt individuelt tilpasset opplegg som fungerer for ungdommene er kanskje lettere sagt enn gjort. På grunn av den manglende forskningen på dette området er

det vanskelig for logopedene å vite hva som vil fungere. De må da trekke informasjon fra forskning i nærliggende fagfelt, og prøve seg fram med hva som passer den enkelte ungdom. Forskning på voksne med afasi antyder for eksempel at hyppige repetisjoner fungerer (Difrancesco et al., 2012), og dermed er det lett at det blir ensformig. Ungdommer trenger muligens større variasjoner og mer motivasjon enn voksne for å oppleve logopedtimene som et sted de vil være. Jaime skrev i tillegg at hen syntes at repetisjoner hjalp på språket, så muligens stemmer dette også. I så tilfellet må logopeden finne på mange ulike aktiviteter for å jobbe med det samme slik at det likevel oppleves variert. For eksempel kunne arbeid med lesing eller teksting i sosiale medier ha vært inkludert i behandlingen for å gjøre det mer motiverende (Laures-Gore et al., 2017), spesielt i Jaimes tilfelle.

Kim og Jaime opplevde at afasibehandlingen fungerte, noe forskning også tilsier (Brady et al., 2016; Hulme et al., 2020; Spencer, 2020). Derimot syntes ikke Nicky at det hjalp i det hele tatt, hen syntes kun at det var kjedelig. Det kan vurderes hvorfor det ikke hjalp. Motivasjon for arbeidet med språket er viktig for å jobbe godt og å oppleve bedring (Statped, 2018). Nicky var mest sannsynlig ikke motivert ettersom hen syntes det var kjedelig. Det kan hende at Nicky er en person som ville ha blitt mer motivert av å bli inkludert i logopedoppfølgingen i større grad. Hen kunne, som Fabri et al. (2018) antyder kan hjelpe, vært med på å sette et mål for timene det skulle arbeides mot, og fått forklart hvorfor og hvordan de ulike oppgavene kunne hjelpe (Papathanasiou et al., 2017).

Selv om Nicky var fornøyd med at læreren jobbet med det språklige, i tillegg til det faglige, så mistet Nicky en god ressurs hen hadde rett på (Opplæringslova, 1998, §5-1). En logoped skal være en ekspert på det språklige og forskning av Brady et al. (2016) tyder på at afasibehandling etter hjerneslag hjelper med å forbedre språket. Dog kan det være at læreren til Nicky gjennomførte språktrening på nivå med logopedbehandling, og at det å slå sammen arbeid med det faglige og det språklige faktisk var nyttig.

5.4 Begrensninger ved studien

Det finnes flere begrensninger ved studien knyttet til generalisering, forskerens forforståelse og måten dataene fremkom på. Resultatene i denne studien viser kun de tre informantenes opplevelser, og kan ikke generaliseres til en større gruppe. Utvalget er lite, og variasjonene mellom hver informants opplevelser er store. Å generalisere er heller ikke studiens hensikt, og det er ikke vanlig i kvalitativ forskning forøvrig. I tråd med kvalitativ metodologi er det de subjektive opplevelsene og variasjonene i disse som gir oss en bedre forståelse for fenomenet i denne studien.

Resultatene i studien kan ha blitt farget av meg som forsker. Til tross for bevissthet knyttet til at min forforståelse kan spille inn på resultatene, er det vanskelig å legge vekk mine egne tanker og tolkninger i forskningsprosessen. All min bakgrunnskunnskap, og min forståelse av fenomenet har vært med i utviklingen av alle studiens deler, fra utvikling av spørreskjemaet til den tematiske analysen av dataene. I kvalitativ forskning er forskeren veldig inkludert i utvikling av spørsmål i innsamlingsmetoden og i tolkning av informanters svar i koding og tematisering i analyseprosessen, derfor kan min forforståelse i utvikling av spørreskjemaet og mine tolkninger av dataene ha påvirket funnene i studien.

Dataene ble samlet inn ved bruk av en uvanlig metode som kan ha ført til begrensninger ved resultatenes gyldighet. Ved bruk av et kvalitativt intervju, noe som opprinnelig var planen, kunne resultatene ha blitt rikere. Det strukturerte kvalitative spørreskjemaet ble brukt av to grunner. Den ene grunnen var av hensyn til informantenes kommunikasjonsutfordringer og deres ønske om å kunne delta skriftlig. Det var viktig å få inkludert ungdommene i forskningen, og å få hørt deres opplevelser, derfor møtte jeg dem på deres ønsker så godt det lot seg gjøre. Den andre grunnen var at Covid-19 kom og skapte utfordringer rundt det å fysisk skulle møte ungdommer i en sårbar gruppe.

Mødrene til informantene kan også ha farget resultatene, men for at informantenes historier skulle bli hørt var det nødvendig at informantene fikk hjelp til å svare på undersøkelsen. Å gjennomføre intervjuer med mødrene i etterkant av spørreundersøkelsen ville ha tydeliggjort hva som var ungdommenes og hva som var mødrenes opplevelser, samt føre til en dypere forståelse for fenomenet. Dessverre førte praktiske forhold til at dette ble vanskelig å gjennomføre.

Avslutningsvis vil jeg informere om at kontakten med familiene har vært god, og at de synes det var viktig å få delt deres opplevelser.

6 Konklusjon og implikasjoner for praksis

Hensikten med denne studien var å få en bedre forståelse av hvordan det er å være ungdom med ervervet afasi. For å besvare problemstillingen om ungdommer med ervervet afasi sine opplevelser av kommunikasjonsutfordringer og rehabilitering etter hjerneslag så har jeg gjennomført en strukturert kvalitativ undersøkelse. Gjennom en spørreundersøkelse har ungdommene delt deres erfaringer fra de fikk hjerneslag med påfølgende afasi og rehabiliteringsprosessen etter skaden. De innsamlede dataene ble kodet i Nvivo, og videre analysert ved bruk av Braun og Clarkes (2006) 6 faser for tematisk analyse. Hovedtemaene i resultatene var “Kommunikasjon”, “Livskvalitet” og “Behandlingstiltak”. Resultatene viser at ungdommer kan få hjerneslag og afasi på lik linje med voksne, men at deres rehabiliteringsprosess kan være enda mer kompleks. Hjerneslaget og kommunikasjonsvanskene førte til sosiale, faglige og emosjonelle konsekvenser, forhold som kan ha redusert ungdommenes livskvalitet (Haaland-Johansen & Berg, 2015; WHO, 1995). Rehabiliteringen ungdommene fikk var av varierende kvalitet, og deres opplevelser viste store forskjeller i rehabiliteringstilbudet hver enkelt fikk i sin hjemkommune. Områdene dette gjaldt var spesielt tilretteleggingen i skolen og tilbud om og kvaliteten i den logopediske oppfølgingen. Dette tyder på at det er sider ved system og lovverk som ikke fungerer slik det skal. Klarhet i lover og forskrifter, samt ytterligere lovverk som sikrer god rehabilitering for barn og unge med hjerneslag og afasi vil være fordelaktig. Alle ungdommene opplevde at hjelpeapparatet hadde for lite kunnskap om hvordan de kunne hjelpe dem, og at de dermed ikke fikk den hjelpen de trengte.

Resultatene kan bidra til en bedre forståelse for hvordan det kan oppleves å være ungdom og få afasi. Ungdommenes erfaringer kan være til hjelp for fagpersoner i planlegging og tilrettelegging av tiltak og behandling som kan forbedre situasjonen for afasirammede ungdommer. En økt forståelse kan bidra til at ungdommer med afasi blir møtt med respekt, både blant venner, og i møte med lærere og framtidige arbeidsgivere. Tematikken er svært underforsket og det er nødvendig med ytterligere forskning for at ungdom med hjerneslag og afasi skal få optimale muligheter for rehabilitering og utvikling. Videre forskning bør undersøke spesifikke områder som tilrettelegging i skolen etter hjerneslag og afasibehandling for ungdom.

Bibliografi

- Andenæs, A. (1991). Fra undersøkelseobjekt til medforsker? Livsformsintervju med 4-5-åringene. *Nordisk Psykologi*, 43(4), 274-292. <https://doi.org/10.1080/00291463.1991.11675821>
- Andenæs, A. (2014). The task of taking care of children: methodological perspectives and empirical implications: The task of taking care of children. *Child & family social work*, 19(3), 263-271. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2206.2012.00897.x>
- Anderson, V., Spencer-Smith, M., Leventer, R., Coleman, L., Anderson, P., Williams, J., ... Jacobs, R. (2009). Childhood brain insult: can age at insult help us predict outcome? *Brain*, 132(1), 45-56. <https://doi.org/10.1093/brain/awn293>
- Annoni, J.-M., Staub, F., Bogousslavsky, J. & Brioschi, A. (2008). Frequency, characterisation and therapies of fatigue after stroke. *Neurological Science*, 29(S2), 244-246. <https://doi.org/10.1007/s10072-008-0951-0>
- Antaki, C., Billig, M. & Potter, J. (2003). Discourse Analysis Means Doing Analysis: A Critique Of Six Analytic Shortcomings. *Athenea digital*, 1(3), 14-35. <https://doi.org/10.5565/rev/athenead/v1n3.64>
- Audestad, S., Becker, F., Bergersen, H., Erlenkamp, S., Kirmess, M., Nordli, H. & Prag, H. Ø. (2016). Klinisk veileder og retningslinjer for afasirehabilitering ved Sunnaas Sykehus HF. Hentet fra https://www.sunnaas.no/Documents/Afasi_klinisk_veileder_Sunnaas_sykehus.pdf
- Bachmann, K., Haug, P. & Nordahl, T. (2016). Kvalitet i opplæringen for elever med utviklingshemming. *Notat*, 2(2016).
- Barneombudet. (2017). *Barneombudets fagrapport 2017: Uten mål og mening? Elever med spesialundervisning i grunnskolen*. Barneombudet. Hentet fra <https://www.barneombudet.no/uploads/documents/Publikasjoner/Fagrapporter/Uten-mal-og-mening.pdf>
- Barthel, G., Meinzer, M., Djundja, D. & Rockstroh, B. (2008). Intensive language therapy in chronic aphasia: Which aspects contribute most? *Aphasiology*, 22(4), 408-421. <https://doi.org/10.1080/02687030701415880>
- Becker, F., Bryne, E. & Nicolaysen, B. (2019). Også slagrammede barn må telles med. Hentet November 2019 fra <https://www.sunnaas.no/om-oss/nyheter/ogsa-slagrammede-barn-ma-telles-med>
- Beckett, C. & Clegg, S. (2007). Qualitative Data from a Postal Questionnaire: Questioning the Presumption of the Value of Presence. *International journal of social research methodology*, 10(4), 307-317. <https://doi.org/10.1080/13645570701401214>
- Befring, E. (2015). *Forskningsmetoder i utdanningsvitenskap*. Oslo: Cappelen Damm akademisk.
- Berg, K. (2010). «Man lærer seg jo å leve dette livet også...» Kan livskvalitet påvirkes gjennom Støttet samtale? I M. Lind, L. Haaland-Johansen, M. I. K. Knoph & E. Qvenild (Red.), *Afasi - et praksisrettet perspektiv* (bd. 2). Oslo: Novus forlag.
- Bishop, D. V. M. (2003). *Test for Reception of Grammar* (2. utg.). UK: Pearson Clinical & Talent Assessment.
- Bishop, D. V. M. (2006). What Causes Specific Language Impairment in Children? *Current Directions in Psychological Science*, 15(5), 217-221. <https://doi.org/10.1111/j.1467-8721.2006.00439.x>
- Bordens, K. S. & Abbott, B. B. (2011). *Research Design and Methods: A process approach*. New York, United States of America: McGraw-Hill.

- Bos, A. E. R., Pryor, J. B., Reeder, G. D. & Stutterheim, S. E. (2013). Stigma: Advances in Theory and Research. *Basic and applied social psychology*, 35(1), 1-9.
<https://doi.org/10.1080/01973533.2012.746147>
- Boyatzis, R. E. (1998). *Transforming qualitative information : thematic analysis and code development*. Thousand Oaks, Calif: Sage Publications.
- Boynton, P. M. (2004). Hands-on guide to questionnaire research: Administering, analysing, and reporting your questionnaire. *British Medical Journal*, 328(7452), 1372-1375.
- Brady, M. C., Kelly, H., Godwin, J., Enderby, P. & Campbell, P. (2016). Speech and language therapy for aphasia following stroke. *Cochrane Database of Systematic Reviews*. <https://doi.org/10.1002/14651858.CD000425.pub4>
- Braun, V. & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative research in psychology*, 3(2), 77-101. <https://doi.org/10.1191/1478088706qp063oa>
- Busher, H. & James, N. (2012). In Cyberspace: Qualitative Methods for Educational Research. I S. Delamont (Red.), *Handbook of Qualitative Research in Education*. United Kingdom: Edward Elgar Publishing.
- Cherney, L. R., Patterson, J. P., Raymer, A., Frymark, T. & Schooling, T. (2008). Evidence-Based Systematic Review: Effects of Intensity of Treatment and Constraint-Induced Language Therapy for Individuals With Stroke-Induced Aphasia. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*, 51(5), 1282-1299. Hentet fra <https://www.proquest.com/scholarly-journals/evidence-based-systematic-review-effects/docview/232313446/se-2?accountid=14699>
http://openurl.bibsys.no/openurl?url_ver=Z39.88-2004&rft_val_fmt=info:ofi/fmt:kev:mtx:journal&genre=article&sid=ProQ:ProQ%3Aeducation&atitle=Evidence-Based+Systematic+Review%3A+Effects+of+Intensity+of+Treatment+and+Constraint-Induced+Language+Therapy+for+Individuals+With+Stroke-Induced+Aphasia&title=Journal+of+Speech%2C+Language%2C+and+Hearing+Research&issn=10924388&date=2008-10-01&volume=51&issue=5&spage=1282&au=Cherney%2C+Leora+R%3BPatterson%2C+Janet+P%3BRaymer%2C+Anastasia%3BFrymark%2C+Tobi%3BSchooling%2C+Tracy&isbn=&jtitle=Journal+of+Speech%2C+Language%2C+and+Hearing+Research&bttitle=&rft_id=info:eric/18812489&rft_id=info:doi/
- Cohen, L., Morrison, K. & Manion, L. (2018). *Research methods in education* (Eighth edition. utg.). London, New York: Routledge.
- Creswell, J. W. & Creswell, J. D. (2018). *Research design : qualitative, quantitative & mixed methods approaches* (5th edition. utg.). Los Angeles, California: Sage.
- Dahl, H. M. & Berntsen, T. (2013). *Prosjektrapport. Behandlingslinje for rehabilitering av barn og unge med ervervet hjerneskade, 1 – 18 år* Oslo.
- Dalin, R., Hasli, E., Killi, E. M., Kjorstad, M., Mølmen, E. & Nygård, B. (2008). *Eleven med ervervet hjerneskade: En veileder. Basert på nevropedagogisk tenkning*. Gjøvik: Øverby Kompetansesenter.
- de Montferrand, C., Vassel-Hitier, J., Yvon-Chaou, E., Câmara-Costa, H., Dellatolas, G. & Chevignard, M. (2019). Language and cognitive outcomes after childhood stroke: Theoretical implications for hemispheric specialization. *Cortex*, 120, 509-523.
<https://doi.org/10.1016/j.cortex.2019.07.020>
- Difrancesco, S., Pulvermüller, F. & Mohr, B. (2012). Intensive language-action therapy (ILAT): The methods. *Aphasiology*, 26(11), 1317-1351.
<https://doi.org/10.1080/02687038.2012.705815>

- Dowling, S. (2012). Online Asynchronous and Face-to-Face Interviewing: Comparing Methods for Exploring Women's Experiences of Breastfeeding Long Term. I J. Salmons (Red.), *Cases in online interview research*. Los Angeles: SAGE.
- Duncan, P. W., Zorowitz, R., Bates, B., Choi, J. Y., Glasberg, J. J., Graham, G. D., ... Reker, D. (2005). Management of Adult Stroke Rehabilitation Care: a clinical practice guideline. *Stroke*, 36(9), e100. <https://doi.org/10.1161/01.STR.0000180861.54180.FF>
- Dunn, L. M., Dunn, L. M., Whetton, C. & Burley, J. (1997). *The British Picture Vocabulary Scale* (2. utg.). London, UK: Nelson Publishing Company.
- Eilertsen, G., Ormstad, H. & Kirkevold, M. (2013). Experiences of poststroke fatigue: qualitative meta-synthesis. *Journal of Advanced Nursing*, 69(3), 514-525. <https://doi.org/10.1111/jan.12002>
- Eiser, C. & Jenney, M. (2007). Measuring quality of life. *Archives of Disease in Childhood*, 92(4), 348-350. <https://doi.org/10.1136/adc.2005.086405>
- Elkana, O., Frost, R., Kramer, U., Ben-Bashat, D. & Schweiger, A. (2013). Cerebral language reorganization in the chronic stage of recovery: A longitudinal fMRI study. *Cortex*, 49(1), 71-81. <https://doi.org/https://doi.org/10.1016/j.cortex.2011.09.001>
- Elliott, V. (2018). Thinking about the Coding Process in Qualitative Data Analysis. *The Qualitative Report*, 23(11), 2850-2861. Hentet fra <https://www.proquest.com/scholarly-journals/thinking-about-coding-process-qualitative-data/docview/2155621346/se-2?accountid=14699>
http://openurl.bibsys.no/openurl?url_ver=Z39.88-2004&rft_val_fmt=info:ofi/fmt:kev:mtx:journal&genre=article&sid=ProQ:ProQ%3Aeducation&atitle=Thinking+about+the+Coding+Process+in+Qualitative+Data+Analysis&title=The+Qualitative+Report&issn=10520147&date=2018-11-01&volume=23&issue=11&spage=2850&au=Elliott%2C+Victoria&isbn=&jtitle=The+Qualitative+Report&btitle=&rft_id=info:eric/&rft_id=info:doi/
- Ellis, C. & Urban, S. (2016). Age and aphasia: a review of presence, type, recovery and clinical outcomes. *Topics in stroke rehabilitation*, 23(6), 430-439. <https://doi.org/10.1080/10749357.2016.1150412>
- Elmir, R., Schmied, V., Jackson, D. & Wilkes, L. (2011). Interviewing people about potentially sensitive topics. *Nurse researcher*, 19(1).
- Ennis, S. K., Rivara, F. P., Mangione-Smith, R., Konodi, M. A., MacKenzie, E. J. & Jaffe, K. M. (2013). Variations in the quality of inpatient rehabilitation care to facilitate school re-entry and cognitive and communication function for children with TBI. *Brain Injury*, 27(2), 179-188. <https://doi.org/10.3109/02699052.2012.729291>
- Evenshaug, O. & Hallen, D. (2011). *Barne- og ungdomspsykologi*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Fabri, T. L., Stewart, M. L. & Stevens, S. A. (2018). Informing pediatric rehabilitation: Language-based neuropsychological profile following traumatic brain injury and stroke secondary to arteriovenous malformation. *Journal of pediatric rehabilitation medicine*, 11(1), 15-21.
- Faiz, K. W. & Rønning, O. M. (2018). Hjerneslag. *Tidsskrift for Den Norske Lægeforening*. <https://doi.org/10.4045>
- Fangen, K. (2010). *Deltagende observasjon* (2. utgave. utg.). Bergen: Fagbokforlaget.
- Fargas-Malet, M., McSherry, D., Larkin, E. & Robinson, C. (2010). research with children: methodological issues and innovative techniques. *Journal of early childhood research : ECR*, 8(2), 175-192. <https://doi.org/10.1177/1476718X09345412>
- Fereday, J. & Muir-Cochrane, E. (2016). Demonstrating Rigor Using Thematic Analysis: A Hybrid Approach of Inductive and Deductive Coding and Theme Development.

- International journal of qualitative methods*, 5(1), 80-92.
<https://doi.org/10.1177/160940690600500107>
- Ferriero, D. M., Fullerton, H. J., Bernard, T. J., Billinghamurst, L., Daniels, S. R., DeBaun, M. R., ... Smith, E. R. (2019). Management of Stroke in Neonates and Children: A Scientific Statement From the American Heart Association/American Stroke Association. *Stroke*, 50(3), e51-e96. <https://doi.org/10.1161/str.000000000000183>
- Figueira, P. T., Bravo, C. L. & López, J. L. R. (2020). Improving information security risk analysis by including threat-occurrence predictive models. *Computers & Security*, 88, 101609. <https://doi.org/https://doi.org/10.1016/j.cose.2019.101609>
- Fiori, S. & Guzzetta, A. (2015). Plasticity following early-life brain injury: Insights from quantitative MRI. *Seminars in Perinatology*, 39(2), 141-146.
<https://doi.org/https://doi.org/10.1053/j.semperi.2015.01.007>
- Flyvbjerg, B. (2016). Five Misunderstandings About Case-Study Research. *Qualitative inquiry*, 12(2), 219-245. <https://doi.org/10.1177/1077800405284363>
- Folketrygdloven. (1997). Lov om folketrygd (LOV-1997-02-28-19) Hentet fra <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1997-02-28-19?q=folketrygdloven>
- Fujiki, M. & Brinton, B. (2015). Social Communication Assessment and Intervention for Children With Language Impairment. I D. A. Hwa-Froelich (Red.), *Social Communication Development and Disorders*. New York: Psychology Press.
- Gárriz-Luis, M., Narbona, J., Sánchez-Carpintero, R., Pastor, M. A., Fernández-Seara, M. A. & Crespo-Eguilaz, N. (2021). Neuroplasticity during the transition period: How the adolescent brain can recover from aphasia. A pilot study. *Brain and Development*, 43(4), 556-562. <https://doi.org/https://doi.org/10.1016/j.braindev.2020.12.012>
- Gillham, B. (2008). *Developing a questionnaire* (2nd ed. utg.). London: Continuum.
- Gjærum, R. G. (2010). Usedvanlige informanter gir særegne narrativer. I R. G. Gjærum (Red.), *Usedvanlig kvalitativ forskning - metodologiske utfordringer når informanter har utviklingshemming*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Glavin, K. & Erdal, B. (2000). *Tverrfaglig samarbeid i praksis : til beste for barn og unge i kommune-Norge*. Oslo: Kommuneforlaget.
- Godecke, E., Hird, K., Lator, E. E., Rai, T. & Phillips, M. R. (2012). Very Early Poststroke Aphasia Therapy: A Pilot Randomized Controlled Efficacy Trial. *International Journal of Stroke*, 7(8), 635-644. <https://doi.org/10.1111/j.1747-4949.2011.00631.x>
- Goffman, E. (1963). *Stigma : notes on the management of spoiled identity*. Englewood Cliffs, N.J: Prentice-Hall.
- Golden-Biddle, K. & Locke, K. (2007). *Composing qualitative research* (2nd ed. utg.). Thousand Oaks, California; London: SAGE.
- Gordon, A. L. & di Maggio, A. (2012). Rehabilitation for children after acquired brain injury: current and emerging approaches. *Pediatric neurology*, 46(6), 339-344.
- Gout, A., Seibel, N., Rouvière, C., Husson, B., Hermans, B., Laporte, N., ... Sébire, G. (2005). Aphasia Owing to Subcortical Brain Infarcts in Childhood. *Journal of Child Neurology*, 20(12), 1003-1008. <https://doi.org/10.1177/08830738050200121401>
- Greenham, M., Gordon, A. L., Cooper, A., Ditchfield, M., Coleman, L., Hunt, R. W., ... Anderson, V. (2018). Social functioning following pediatric stroke: contribution of neurobehavioral impairment. *Developmental Neuropsychology*, 43(4), 312-328. <https://doi.org/10.1080/87565641.2018.1440557>
- Grøndahl, E. (2018). *Risk Analysis of TSD - Tjenester for Sensitive Data*. uio.no: Universitetet i Oslo. Hentet fra <https://www.uio.no/english/services/it/research/sensitive-data/about/tsd-risk-analysis-03-2018.pdf>

- Gulbrandsen, A. (2017, 03.03.2021). Informasjonssikkerhet og Risikovurdering for Nettskjema. Hentet 2021 fra <https://www.uio.no/tjenester/it/adm-app/nettskjema/mer-om/informasjonssikkerhet/>
- Guzzetta, A., Pecini, C., Biagi, L., Tosetti, M., Brizzolara, D., Chilosi, A., ... Cioni, G. (2008). Language organisation in left perinatal stroke. *Neuropediatrics*, 39(03), 157-163.
- Helsedirektoratet. (2016). Slik gjenkjenner du et hjerneslag. Hentet September 2019 fra <https://helsenorge.no/sykdom/hjerne-og-nerver/hjerneslag/slik-gjenkjenner-du-et-hjerneslag>
- Helsedirektoratet. (2017). Hjerneslag. Nasjonal faglig retningslinje. .
- Helsedirektoratet. (2020a, 13. mars). Helsedirektoratet utdyper om omfattende tiltak for å hindre spredning av Covid-19. Hentet 12. juni 2021 fra <https://www.helsedirektoratet.no/nyheter/helsedirektoratet-ytdypder-om-omfattende-tiltak-for-a-hindre-spredning-av-covid-19>
- Helsedirektoratet. (2020b, 04.02.). Hva er hjerneslag? Hentet 2021
- Horneman, G. (2007). Nedsatt livskvalitet og kognitiv funksjon - også ti år etter en hjerneslaga i barndommen. *Fokus*, 14(3), 4-5.
- Horneman, G., Folkesson, P., Sintonen, H., von Wendt, L. & Emanuelson, I. (2005). Health-related quality of life of adolescents and young adults 10 years after serious traumatic brain injury. *International Journal of Rehabilitation Research*, 28(3), 245-249. <https://doi.org/10.1097/00004356-200509000-00007>
- Hout, A. V. (1997). Acquired aphasia in children. *Seminars in Pediatric Neurology*, 4(2), 102-108. [https://doi.org/10.1016/S1071-9091\(97\)80026-5](https://doi.org/10.1016/S1071-9091(97)80026-5)
- Hsieh, H.-F. & Shannon, S. E. (2005). Three approaches to qualitative content analysis. *Qualitative health research*, 15(9), 1277-1288. <https://doi.org/10.1177/1049732305276687>
- Hulme, C., Snowling, M. J., West, G., Lervåg, A. & Melby-Lervåg, M. (2020). Children's Language Skills Can Be Improved: Lessons From Psychological Science for Educational Policy. *Current Directions in Psychological Science*, 29(4), 372-377. <https://doi.org/10.1177/0963721420923684>
- Høigård, A. (2013). *Barns språkutvikling : muntlig og skriftlig* (3. utg. utg.). Oslo: Universitetsforlaget.
- Haaland-Johansen, L. & Berg, K. (2015). Afasi og livskvalitet. *LOGOS Audiologopædisk Tidsskrift*, 73(Februar), 9-11.
- Haavind, H. (1987). *Liten og stor : mødres omsorg og barns utviklingsmuligheter*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Haavind, H. (2019). Livsformsintervjuet: En veiviser til subjektive erfaringer. I A. Jansen & A. Andenæs (Red.), *Hverdagsliv, barndom og oppvekst. Teoretiske posisjoner og metodiske grep*. . Oslo: Universitetsforlaget.
- Ilves, P., Tomberg, T., Kepler, J., Laugesaar, R., Kaldoja, M.-L., Kepler, K. & Kolk, A. (2014). Different plasticity patterns of language function in children with perinatal and childhood stroke. *Journal of Child Neurology*, 29(6), 756-764.
- Ingvaldsen, M. (2010). Barn med ervervet språkskade. I M. Lind, L. Haaland-Johansen, M. I. K. Knoph & E. Qvenild (Red.), *Afasi : et praksisrettet perspektiv*. Oslo: Novus.
- Ison, N. L. (2009). Having their say: email interviews for research data collection with people who have verbal communication impairment. *International journal of social research methodology*, 12(2), 161-172. <https://doi.org/10.1080/13645570902752365>
- Jackson, K. & Bazeley, P. (2019). *Qualitative data analysis with NVivo* (3rd edition. utg.). Los Angeles: Sage.

- Kagan, A. (1998). Supported conversation for adults with aphasia: methods and resources for training conversation partners. *Aphasiology*, 12(9), 816-830.
<https://doi.org/10.1080/02687039808249575>
- Kelly, B. (2007). Methodological Issues for Qualitative Research with Learning Disabled Children. *International journal of social research methodology*, 10(1), 21-35.
<https://doi.org/10.1080/13645570600655159>
- Kozuka, J., Uno, A., Matsuda, H., Toyoshima, Y. & Hamano, S.-i. (2017). Relationship between the change of language symptoms and the change of regional cerebral blood flow in the recovery process of two children with acquired aphasia. *Brain and Development*, 39(6), 493-505.
<https://doi.org/https://doi.org/10.1016/j.braindev.2017.01.002>
- Kunnskapsdepartementet. (2020). Tett på - tidlig innsats og inkluderende fellesskap i barnehage, skole og SFO (Meld. St. 6 (2019-2020)) Kapittel 6. Laget rundt barna og elevene. Hentet fra <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/meld.-st.-6-20192020/id2677025/?ch=6#kap6>
- Kvale, S. & Brinkmann, S. (2015). *Det kvalitative forskningsintervju* (3. utg., 2. oppl. utg., T. M. Anderssen & J. Rygge, Overs.). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Lamb, M. E. & Brown, D. A. (2006). Conversational apprentices: Helping children become competent informants about their own experiences. *British journal of developmental psychology*, 24(1), 215-234. <https://doi.org/10.1348/026151005X57657>
- Laures-Gore, J., McCusker, T. & Hartley, L. L. (2017). Aphasia rehabilitation during adolescence: a case report. *Disability and Rehabilitation*, 39(12), 1235-1242.
<https://doi.org/10.1080/09638288.2016.1191550>
- Leighton, K., Kardong-Edgren, S., Schneidereith, T. & Foisy-Doll, C. (2021). Using Social Media and Snowball Sampling as an Alternative Recruitment Strategy for Research. *Clinical simulation in nursing*, 55, 37-42. <https://doi.org/10.1016/j.ecns.2021.03.006>
- Lewis, M. (2001). Learning to listen. Consulting children and young people with disabilities. *Save the children*. Hentet fra http://www.savethechildren.org.uk/sites/default/files/docs/Learning_to_listen_1.pdf
- Lidzba, K., Küpper, H., Kluger, G. & Staudt, M. (2017). The time window for successful right-hemispheric language reorganization in children. *European Journal of Paediatric Neurology*, 21(5), 715-721.
<https://doi.org/https://doi.org/10.1016/j.ejpn.2017.06.001>
- Liljegen, A. (2013). Förvärvad hjärnskada i tonåren–kognitiva svårigheter och konsekvenser i vardagen:-en litteraturstudie. I. Örebro University, Sweden: Örebro University, School of health and medical sciences.
- Lind, M. & Haaland-Johansen, L. (2010). Kartlegging og dokumentasjon i afaologopedisk praksis. I M. Lind, L. Haaland-Johansen, M. I. K. Knoph & E. Qvenild (Red.), *Afasi - et praksisrettet perspektiv* (bd. 2, s. 42-64). Oslo: Novus forlag.
- Lind, M. & Haaland-Johansen, L. (2013). Kartlegging ved afasi: hva gjør logopedier i Norge? *Norsk Tidsskrift for Logopedi*, 3, 6-14.
- Lindlof, T. R. & Taylor, B. C. (2011). *Qualitative Communication Research Methods*. USA: SAGE Publications.
- Lindsay, S., Hartman, L. R., Reed, N., Gan, C., Thomson, N. & Solomon, B. (2015). A systematic review of hospital-to-school reintegration interventions for children and youth with acquired brain injury. *PLoS one*, 10(4), e0124679.
- Lund, C. G., Rønning, P. A., Wallace, S. & Tennøe, B. (2019). Cerebrovaskulære sykdommer. I E. Helseth, T. Rootwelt & H. F. Harboe (Red.), *Nevrologi og nevrokirurgi: fra barn til voksen* (bd. 7). Bergen: Fagbokforlaget.

- Majid, M. A. A., Othman, M., Mohamad, S. F., Lim, S. A. H. & Yusof, A. (2017). Piloting for Interviews in Qualitative Research: Operationalization and Lessons Learnt. *International journal of academic research in business and social sciences*, 7(4). <https://doi.org/10.6007/IJARBSS/v7-i4/2916>
- Marchant, R. & Jones, M. (1999). *Listening on All Channels: Consulting with Disabled Children and Young People*.
- Maxwell, J. A. (2013). *Qualitative research design : an interactive approach* (3rd ed. utg., bd. 41). Los Angeles: Sage.
- McKinlay, A., Linden, M., DePompei, R., Aaro Jonsson, C., Anderson, V., Braga, L., ... Wicks, B. (2016). Service provision for children and young people with acquired brain injury: Practice recommendations. *Brain Injury*, 30(13-14), 1656-1664. <https://doi.org/10.1080/02699052.2016.1201592>
- McNeilly, P., Macdonald, G. & Kelly, B. (2021). Rights Based, Participatory Interviews with Disabled Children and Young People: Practical and Methodological Considerations. *Comprehensive Child & Adolescent Nursing*, 1-10. <https://doi.org/10.1080/24694193.2021.1874078>
- Mealings, M. & Douglas, J. (2010). 'School's a big part of your life...': adolescent perspectives of their school participation following traumatic brain injury. *Brain Impairment*, 11(1), 1-16.
- Messier, R. (2014). *Collaboration with Cloud Computing: Security, Social Media, and Unified Communications*. Rockland, MA: Elsevier Science & Technology Books.
- Miles, M. B., Huberman, A. M. & Saldaña, J. (2019). *Qualitative data analysis : a methods sourcebook* (Fourth edition. utg.). Los Angeles: SAGE.
- Mitchell, W., Franklin, A., Greco, V. & Bell, M. (2009). Working with Children with Learning Disabilities and/or who Communicate Non-verbally: Research Experiences and their Implications for Social Work Education, Increased Participation and Social Inclusion. *Social work education*, 28(3), 309-324. <https://doi.org/10.1080/02615470802659530>
- Morison, M., Moir, J. & Kwansa, T. (2000). Interviewing children for the purposes of research in primary care. *Primary Health Care Research and Development*, 1(2), 113-130. <https://doi.org/10.1191/146342300675316801>
- Morse, J. M. (2000). Determining Sample Size. *Qualitative health research*, 10(1), 3-5. <https://doi.org/10.1177/104973200129118183>
- Mørland, B. (2008). *Temahefte om barn med nedsatt funksjonsevne i barnehagen*. Oslo: Kunnskapsdepartementet.
- Maas, M. B., Lev, M. H., Ay, H., Singhal, A. B., Greer, D. M., Smith, W. S., ... Furie, K. L. (2012). The Prognosis for Aphasia in Stroke. *Journal of Stroke and Cerebrovascular Diseases*, 21(5), 350-357. <https://doi.org/https://doi.org/10.1016/j.jstrokecerebrovasdis.2010.09.009>
- NESH. (2016). *Forskningsetiske retningslinjer for samfunnsvitenskap, humaniora, juss og teologi*. Oslo: De nasjonale forskningsetiske komiteene.
- Norrving, B. (2012). Stroke. I L. Olson & A. Josephson (Red.), *Hjärnan*. Stockholm: Karolinska Institutet University Press.
- Norsk Hjerneregister. (2020a). *Norsk Hjerneregister*. kvalitetsregistre.no: Nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre. Hentet fra <https://www.kvalitetsregistre.no/sites/default/files/2021-06/Hjerneregisteret%20%C3%85rsrapport%202020.pdf>
- Norsk Hjerneregister. (2020b). *Årsrapport for 2020 - med plan for forbedringstiltak*. kvalitetsregistre.no: Nasjonalt Servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre. Hentet fra

- <https://www.kvalitetsregistre.no/register/hjerte-og-karsykdommer/norsk-hjerneslagregister>
- Opplæringslova. (1998). Lov om grunnskolen og den videregående opplæringa (LOV-1998-07-17-61) Hentet fra <https://lovdata.no/lov/1998-07-17-61>
- Oslo-Universitetssykehus. (2020a). Behandlingslinje for rehabilitering av ervervet hjerneskode hos barn og unge. Hentet 31.05.20 2020 fra <https://oslo-universitetssykehus.no/fag-og-forskning/nasjonale-og-regionale-tjenester/rhabu/behandlingslinje-for-rehabilitering-av-ervervet-hjerneskode-hos-barn-og-unge>
- Oslo-Universitetssykehus. (2020b, 28.10.2020). Hjerneslag, behandling på Ullevål sykehus, Nevrologisk avdeling. Hentet 27.09 2021 fra <https://oslo-universitetssykehus.no/behandlinger/hjerneslag-behandling?sted=ulleval-sykehus-nevrologisk-avdeling>
- Papathanasiou, I., Coppens, P. & Davidson, B. (2017). Aphasia and Related Neurogenic Communication Disorders: Basic Concepts, Management and Efficacy. I I. Papathanasiou & P. Coppens (Red.), *Aphasia : and related neurogenic communication disorders* (Second edition. utg., s. 3-14). Burlington, Mass: Jones & Bartlett Learning.
- Penn, C. (1999). Pragmatic Assessment and Therapy for Persons with Brain Damage: What Have Clinicians Gleaned in Two Decades? *Brain and Language*, 68(3), 535-552. <https://doi.org/10.1006/brln.1999.2127>
- Personopplysningsloven. (2018). Lov om behandling av personopplysninger (LOV-2018-06-15-38). Hentet fra <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2018-06-15-38>
- Pulvermüller, F., Neininger, B., Elbert, T., Mohr, B., Rockstroh, B., Koebbel, P. & Taub, E. (2001). Constraint-Induced Therapy of Chronic Aphasia After Stroke. *Stroke: Journal of the American Heart Association*, 32(7), 1621-1626. <https://doi.org/10.1161/01.STR.32.7.1621>
- Punch, S. (2002). Research with children: The same or different from research with adults? *Childhood (Copenhagen, Denmark)*, 9(3), 321-341. <https://doi.org/10.1177/0907568202009003045>
- Qvenild, E., Haukeland, I., Haaland-Johansen, L., Knoph, M. I. K. & Lind, M. (2010). Afasi og afasirehabilitering. I M. Lind, L. Haaland-Johansen, M. I. K. Knoph & E. Qvenild (Red.), *Afasi - et praksisrettet perspektiv* (bd. 2, s. 23-41). Oslo: Novus Forlag.
- Rapin, I. (1995). Acquired Aphasia in Children. *Journal of Child Neurology*, 10(4), 267-270. <https://doi.org/10.1177/088307389501000401>
- Raymer, A. & Turkstra, L. (2017). Rehabilitation of language disorders in adults and children. I *Neuropsychological Rehabilitation* (s. 220-233). Routledge.
- Reinvang, I. (1978). *Afasi : språkforstyrrelse etter hjerneskode*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Reinvang, I. & Sundet, K. (1988). *Afasi : når språket svikter*. Oslo: Aschehoug/Norsk fjernundervisning.
- Rezmer, B. E., Trager, L. A., Catlin, M. & Poole, D. A. (2020). Pause for effect: A 10-s interviewer wait time gives children time to respond to open-ended prompts. *Journal of Experimental Child Psychology*, 194, 104824-104824. <https://doi.org/10.1016/j.jecp.2020.104824>
- Risnes, K., Rø, T. B., Finnanger, T. G., Brandt, A. E. & Barder, H. (2017). *Hjernetrening for barn og unge med ervervet hjerneskode*. Cristin.no: Oslo Universitetssykehus HF. Hentet fra <https://app.cristin.no/projects/show.jsf?id=540093>
- Roberts, R. E. (2020). Qualitative Interview Questions: Guidance for Novice Researchers. *The Qualitative Report*, 25(9), 3185-3203. Hentet fra <https://login.ezproxy.oslomet.no/login?url=https://www.proquest.com/scholarly->

- journals/qualitative-interview-questions-guidance-novice/docview/2445581779/se-2?accountid=26439
- <http://openurl.bibsys.no/openurl?genre=article&issn=10520147&title=Qualitative+Interview+Questions%3A+Guidance+for+Novice+Researchers&volume=25&issue=9&date=&atitle=Qualitative+Interview+Questions%3A+Guidance+for+Novice+Researchers&page=3185&sid=ProQ%3Apubliccontent&author=Roberts>
- Robson, C. (2017). Designing your evaluation. I C. Robson (Red.), *Small-scale evaluation : principles and practice* (2nd edition. utg.). London: SAGE Publications Ltd.
- Rose, M. L., Attard, M. C., Mok, Z., Lanyon, L. E. & Foster, A. M. (2013). Multi-modality aphasia therapy is as efficacious as a constraint-induced aphasia therapy for chronic aphasia: A phase 1 study. *Aphasiology*, 27(8), 938-971.
<https://doi.org/10.1080/02687038.2013.810329>
- Ross, K. & Wertz, R. (2003). Quality of life with and without aphasia. *Aphasiology*, 17(4), 355-364. <https://doi.org/10.1080/02687030244000716>
- Rother, A. (2020). Wenn das Kind auf den Kopf fällt. *Universitas - Das Wissenschaftsmagazin der Universität Freiburg*, 2020/2021(02). Hentet fra <https://www.unifr.ch/universitas/de/ausgaben/2020-2021/das-gehirn/wenn-das-kind-auf-den-kopf-faellt.html>
- Rutten, G. (2017). Recovery from Brain Damage. I G. Rutten (Red.), *The BrocaWernicke Doctrine. A Historical and Clinical Perspective on Localization of Language Functions*. Springer International Publishing.
- Scheppele, M., Evans, J. L. & Brown, T. T. (2019). Patterns of structural lateralization in cortical language areas of older adolescents. *Laterality*, 24(4), 450-481.
<https://doi.org/10.1080/1357650X.2018.1543312>
- Schoenberg, B. S., Mellinger, J. F. & Schoenberg, D. G. (1978). Cerebrovascular disease in infants and children: a study of incidence, clinical features, and survival. *Neurology*, 28(8), 763-763. <https://doi.org/10.1212/WNL.28.8.763>
- Semel, E., Wiig, E. H. & Secord, W. A. (2003). *Clinical Evaluation of Language Fundamentals* (4. utg.) Pearson Clinical & Talent Assessment.
- Seymour, W. S. (2012). In the Flesh or Online? Exploring Qualitative Research Methodologies. *SAGE Internet Research Methods*, 1(2), d1e17070a1048964-1048168.
<https://doi.org/10.1177/146879410100100203>
- Sinkovics, R. R. & Alfoldi, E. A. (2012). Progressive Focusing and Trustworthiness in Qualitative Research: The Enabling Role of Computer-Assisted Qualitative Data Analysis Software (CAQDAS). *Management international review*, 52(6), 817-845.
<https://doi.org/10.1007/s11575-012-0140-5>
- Sitter, M. & Andersson, H. W. (2005). *Brukerbasert evaluering av det kommunale tjenestetilbudet for barn og unge med psykiske vansker*. Oslo: SINTEF Helse.
- Solbakk, A.-K., Schancke, A.-K. & Krogstad, J. M. (2008). Hodeskader hos voksne: diagnostikk og rehabilitering. *Tidsskrift for Norsk psykologforening*, 45(9), 1098-1107.
- Song, M.-K., Sandelowski, M. & Happ, M. B. (2016). Current Practices and Emerging Trends in Conducting Mixed Methods Intervention Studies in the Health Sciences. I A. Tashakkori & C. Teddlie (Red.), *SAGE Handbook of mixed methods in social & behavioral research* (Second edition. utg.). Thousand Oaks, California: SAGE.
- Spencer, P. G. (2020). ISKA – Intensives Sprachtraining für Kinder mit Aphasie in Anlehnung an CIAT: Besonderheiten in Therapiesetting und Diagnostik sowie Ergebnisse zur Wirksamkeit. *Sprache, Stimme, Gehör*, 44(04), 199-204.
<https://doi.org/10.1055/a-1207-3520>

- St. Olavs Hospital. (2020, 20.09.2020). Rehabilitering av barn og ungdom med moderat til alvorlig hjerneskade. Hentet 28.09. 2021 fra <https://stolav.no/behandlinger/rehabilitering-av-barn-og-ungdom-med-moderat-til-alvorlig-ervertet-hjerneskade>
- Stacey, K. & Vincent, J. (2011). Evaluation of an electronic interview with multimedia stimulus materials for gaining in-depth responses from professionals. *Qualitative Research*, 11(5), 605-624. <https://doi.org/10.1177/1468794111413237>
- Starks, H. & Trinidad, S. B. (2007). Choose Your Method: A Comparison of Phenomenology, Discourse Analysis, and Grounded Theory. *Qual Health Res*, 17(10), 1372-1380. <https://doi.org/10.1177/1049732307307031>
- Statped. (2018). *Tilbake til skolen etter en hodeskade. Råd for PPT og lærere*. statped.no: Statlig spesialpedagogisk tjeneste.
- Statped. (2020a, 21.04.2020). Kva er afasi? Hentet 21.06 2020 fra <https://www.statped.no/afasi/afasi/>
- Statped. (2020b). Språk og kommunikasjon etter ervertet hjerneskade. Hentet 27.06. 2020
- Stiles, J., Reilly, J. S., Levine, S. C., Trauner, D. A. & Nass, R. (2012). *Neural plasticity and cognitive development: Insights from children with perinatal brain injury* Oxford University Press.
- Thagaard, T. (2013). *Systematikk og innlevelse : en innføring i kvalitativ metode* (4. utg. utg.). Bergen: Fagbokforlaget.
- Torkildsen, J. v. K. & Morken, F. (2021). Språkutvikling. I C. K. Tamnes (Red.), *Nevrokognitiv utviklingspsykologi*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag
- Tuckett, A. G. (2005). Applying thematic analysis theory to practice: A researcher's experience. *Contemporary Nurse*, 19(1-2), 75-87. <https://doi.org/10.5172/conu.19.1-2.75>
- Tufford, L. & Newman, P. (2012). Bracketing in Qualitative Research. *Qualitative social work : QSW : research and practice*, 11(1), 80-96. <https://doi.org/10.1177/1473325010368316>
- Tøssebro, J. (2010). *Hva er funksjonshemming* (bd. 36). Oslo: Universitetsforl.
- UiO. (2017, 02.09.2020). Personvern og oppgaveskriving. Hentet 2021 fra <https://www.uio.no/studier/eksamen/personvern-oppgaveskriving/>
- USIT, t.-d. u. u. n. (2016). Citation of TSD. Hentet 2020 fra <https://www.uio.no/english/services/it/research/sensitive-data/about/cite-tsd.html>
- Utdanningsdirektoratet. (2014). 2.7 Krav til lærerkompetanse og bruk av assistenter. I Utdanningsdirektoratet (Red.), *Veilederen Spesialundervisning*.
- Utdanningsdirektoratet. (2017). *Læreplanverket. Overordnet del: 3.1 Et inkluderende læringsmiljø*. Hentet fra <https://www.udir.no/lk20/overordnet-del/3.-prinsipper-for-skolens-praksis/3.1-et-inkluderende-laringsmiljo/?lang=nob>
- Utdanningsforbundet. (2017). *Faktaark 3/2017: Bruk av assistenter i grunnskolen*. Oslo: Utdanningsforbundet.
- van de Port, I. G. L., Kwakkel, G., Schepers, V. P. M., Heinemans, C. T. I. & Lindeman, E. (2007). Is Fatigue an Independent Factor Associated with Activities of Daily Living, Instrumental Activities of Daily Living and Health-Related Quality of Life in Chronic Stroke? *Cerebrovascular Diseases*, 23(1), 40-45. <https://doi.org/10.1159/000095757>
- Van der Haegen, L., Cai, Q. & Brysbaert, M. (2012). Colateralization of Broca's area and the visual word form area in left-handers: fMRI evidence. *Brain and Language*, 122(3), 171-178. <https://doi.org/https://doi.org/10.1016/j.bandl.2011.11.004>
- Weller, S. C. (2014). Structured Interviewing and Questionnaire Construction. I H. R. Bernard & C. C. Gravlee (Red.), *Handbook of Methods in Cultural Anthropology* (2nd. utg.). California, USA: Rowman & Littlefield.

- WHO. (1995). WHOQOL: Measuring Quality of Life. Hentet 22.06. 2020 fra <https://www.who.int/healthinfo/survey/whoqol-qualityoflife/en/>
- Wilkinson, N. & Andersen, K. (2020). Representantforslag 36 L
- Willig, C. (2013). *Introducing qualitative research in psychology* (3rd ed. utg.). Maidenhead: McGraw Hill Open University Press.
- Woolf, N. H. & Silver, C. (2018). Orientation. I J. Morse, N. H. Woolf & C. Silver (Red.), *Qualitative Analysis Using NVivo: The Five-Level QDA® Method* (1. utg.). Milton: Routledge.
- Wright, R. & Powell, M. B. (2006). Investigative Interviewers' Perceptions of Their Difficulty in Adhering to Open-Ended Questions with Child Witnesses. *International journal of police science & management*, 8(4), 316-325. <https://doi.org/10.1350/ijps.2006.8.4.316>
- Yen, H. L. & Wong, J. T. (2007). Rehabilitation for traumatic brain injury in children and adolescents. *Annals of the Academy of Medicine, Singapore*, 36(1), 62-66.

Vedlegg

Vedlegg 1: Godkjent vurdering fra NSD

Vedlegg 2: Vurdering fra REK

Vedlegg 3: Nettskjema

Vedlegg 4: Informasjonsskriv foreldre

Vedlegg 5: Informasjonsskriv ungdommer

Vedlegg 6: Samtykkeskjema

Vedlegg 1: Godkjent vurdering fra NSD

22.10.2020

Meldeskjema for behandling av personopplysninger



NSD sin vurdering

Prosjekttittel

Å være barn og ungdom med ervervet afasi

Referansenummer

752795

Registrert

22.12.2019 av Pernille Luka Aurland Holt - pernilau@uio.no

Behandlingsansvarlig institusjon

Universitetet i Oslo / Det utdanningsvitenskapelige fakultet / Institutt for spesialpedagogikk

Prosjektansvarlig (vitenskapelig ansatt/veileder eller stipendiat)

Melanie Kirmess, melanie.kirmess@isp.uio.no, tlf: 95129142

Type prosjekt

Studentprosjekt, masterstudium

Kontaktinformasjon, student

Pernille Luka Aurland Holt, pernilau@student.uv.uio.no, tlf: 48244528

Prosjektperiode

01.01.2020 - 31.12.2021

Status

23.06.2020 - Vurdert

Vurdering (4)

23.06.2020 - Vurdert

NSD har vurdert endringen registrert 20.06.2020.

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 23.06.2020. Behandlingen kan fortsette.

Endringen gjelder at utvalget er utvidet til å gjelde personer i alderen 10-23 år.

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

05.05.2020 - Vurdert

NSD har vurdert endringen registrert 14.04.2020.

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 05.05.2020. Behandlingen kan fortsette.

Endringen gjelder at datainnsamling vil gjennomføres digitalt via elektronisk nettskjema fremfor intervju. Det er gjort noen endringer i spørsmålsguiden. Videre skal samtykket innhentes elektronisk gjennom BankID. Alle opplysninger innhentes og lagres i TSD.

OPPFØLGING AV PROSJEKTET

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

Lykke til med prosjektet!

22.10.2020

Meldeskjema for behandling av personopplysninger

Kontaktperson hos NSD: Lise A. Haveraaen
Tlf. Personverntjenester: 55 58 21 17 (tast 1)

28.02.2020 - Vurdert

NSD har vurdert endringen registrert 27.02.2020.

Endringen gjelder fremgangsmåte for hvordan deltakerne blir rekruttert, samt noen små endringer i intervjuguiden.

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 28.02.2020. Behandlingen kan fortsette.

OPPFØLGING AV PROSJEKTET

NSD vil følge opp underveis (hvert annet år) og ved planlagt avslutning for å avklare om behandlingen av personopplysningene er avsluttet/pågår i tråd med den behandlingen som er dokumentert.

Lykke til med prosjektet!

Kontaktperson hos NSD: Lise A. Haveraaen
Tlf. Personverntjenester: 55 58 21 17 (tast 1)

06.02.2020 - 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 06.02.2020 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 31.12.2021.

LOVLIG GRUNNLAG

Prosjektet vil innhente stedfortredende samtykke fra de registrertes foreldre 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 underveis (hvert annet år) og ved planlagt avslutning for å avklare om behandlingen av personopplysningene er avsluttet/pågår i tråd med den behandlingen som er dokumentert.

Lykke til med prosjektet!

Kontaktperson hos NSD: Lise A. Haveraaen
Tlf. Personverntjenester: 55 58 21 17 (tast 1)

<https://meldeskjema.nsd.no/vurdering/5dfbc35b-ce04-4adc-adec-22a0f51c86ab>

2/3

22.10.2020

Meldeskjema for behandling av personopplysninger

<https://meldeskjema.nsd.no/vurdering/5dfbc35b-ce04-4adc-adedc-22a0f51c86ab>

3/3

Vedlegg 2: Vurdering fra REK



Region:	Saksbehandler:	Telefon:	Vår dato:	Vår referanse:
REK sør-øst B	Ingrid Donåsen	22845523	03.02.2020	85126
			Deres referanse:	

Melanie Kirmess

85126 Å være barn og ungdom med ervervet afasi

Forskningsansvarlig: Universitetet i Oslo

Søker: Melanie Kirmess

Søkers beskrivelse av formål:

Formålet med prosjektet er å øke kunnskapen om barn og ungdom med ervervet afasi. Ervervet afasi er en kommunikasjonsvanske som har oppstått etter en form for skade på hjernen, f.eks. hjerneslag. Det kan innebære vansker med å produsere tale, forstå tale, lese og/eller skrive. Det meste av forskningen knyttet til afasi er gjort på voksne, derfor ønskes det å fokusere på barn og ungdom i dette prosjektet. For barn og ungdom er språket fortsatt i utvikling når skaden oppstår og det er viktig at de får muligheten til å utvikle seg best mulig i etterkant av skaden. Gjennom å intervju barn i alderen 12-18 år kan vi finne informasjon om deres opplevelser knyttet til tema som diagnostisering, møter med helsevesenet, tilrettelegging i skolen og deres hverdag med afasi. Dette kan ha en nytteverdi for systemet rundt barn og unge med afasi, om hva som fungerer godt og hva som muligens kan forbedres. Det kan også skape en større forståelse for barn og unge med afasi sine opplevelser og behov.

REKs vurdering

Vi viser til søknad om forhåndsgodkjenning av ovennevnte forskningsprosjekt. Søknaden ble behandlet av Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK sør-øst B) i møtet 15.01.2020. Vurderingen er gjort med hjemmel i helseforskningsloven § 10, jf. forskningsetikkloven § 10.

Tobias Mahler ble erklært inhabil i saken og forlot møtet under komiteens behandling av søknaden.

Alle skriftlige henvendelser om saken må sendes via REK-portalen
Du finner informasjon om REK på våre hjemmesider rekportalen.no

Vurdering

Prosjektet omhandler barn og unges opplevelser knyttet til ivaretagelse etter ervervet afasi. Komiteen anser ikke at prosjektets formål er å gi ny kunnskap om helse og sykdom som sådan. Det faller dermed ikke innenfor helseforskningslovens virkeområde, jf. helseforskningslovens §§ 2 og 4 bokstav a.

Det kreves ikke forhåndsgodkjenning fra REK for å gjennomføre prosjektet. Det er institusjonens ansvar å sørge for at prosjektet gjennomføres på en forsvarlig måte med hensyn til for eksempel regler for taushetsplikt og personvern.

Komiteen gjør oppmerksom på at det faktisk er et prosjekt blir vurdert av REK til å være utenfor helseforskningslovens virkeområde ikke er til hinder for at resultater fra prosjektet kan publiseres.

Vedtak

Avvist (utenfor mandat)

Prosjektet faller utenfor helseforskningslovens virkeområde, jf. §§ 2 og 4 bokstav a. Det kreves ikke godkjenning fra REK for å gjennomføre prosjektet.

Vi gjør samtidig oppmerksom på at etter ny personopplysningslov må det også foreligge et behandlingsgrunnlag etter personvernforordningen. Det må forankres i egen institusjon.

Komiteens avgjørelse var enstemmig.

Ragnhild Emblem
Professor, dr. med.
Leder REK sør-øst B

Ingrid Dønåsen
Rådgiver

Kopi sendes forskningsansvarlig institusjon og eventuelle medarbeidere som er gitt tilgang til prosjektet i REK-portalen.

Alle skriftlige henvendelser om saken må sendes via REK-portalen
Du finner informasjon om REK på våre hjemmesider rekportalen.no

Klageadgang

Du kan klage på komiteens vedtak, jf. forvaltningsloven § 28 flg. Klagen sendes til REK sør-øst B. Klagefristen er tre uker fra du mottar dette brevet. Dersom vedtaket opprettholdes av REK sør-øst B, sendes klagen videre til Den nasjonale forskningsetiske komité for medisin og helsefag (NEM) for endelig vurdering.

Alle skriftlige henvendelser om saken må sendes via REK-portalen
Du finner informasjon om REK på våre hjemmesider rekportalen.no

Vedlegg 3: Nettskjema

Velkommen til denne spørreundersøkelsen om det å være barn og ungdom med afasi/språkvansker.

Spørreundersøkelsen er delt inn i 4 temaer med tilsammen 33 spørsmål. Temaene er:

Tema 1: Å få afasi/språkvansker

Tema 2: På sykehuset og i rehabilitering

Tema 3: Å komme tilbake på skolen

Tema 4: Hverdagen med afasi/språkvansker

Jeg ønsker at du forsøker å svare på alle spørsmålene, men det er lov å la være å svare på noen av spørsmålene om du ikke vil svare på dem. Hvis det er noen spørsmål som er vanskelig å forstå, bare prøv å svare så godt du kan. Jeg er interessert i å vite mer om din opplevelse av å ha afasi/språkvansker, og det er derfor ingen riktige eller gale svar. Dersom du ikke ønsker å delta i spørreundersøkelsen likevel, kan du bare la være å klikke "send" på siste siden. Husk derimot å klikke på denne knappen til slutt dersom du ønsker å sende inn svarene.

Tusen takk for at dere ønsker å delta!

Hva er initialene dine?

Dersom du senere ønsker å slette eller endre på noen av svarene dine, kan du fylle inn initialene dine her. På denne måten kan vi finne tilbake til dine svar senere, og endre eller slette det du måtte ønske.

Hvilken skole går du på? *

Barneskole

Ungdomsskole

Videregående skole

Hvem fyller du ut skjemaet med? *

Har du søsken?

Ja

Nei

Hvem bor du sammen med?

Tema 1: Å få afasi/språkvansker

1. Husker du den dagen du fikk skaden?

Fortell om denne dagen. Husker du for eksempel når du sto opp, hva du hadde på deg, om du skulle noe spesielt, hva du gjorde og hva som skjedde.

2. Hva ble annerledes etterpå knyttet til språket ditt?

Har du for eksempel vanskeligheter med å forstå hva andre sier, lese, skrive, bruker du lang tid på å finne de ordene du vil si, sier du andre ord enn de du mener å si, eller andre ting?

3. Husker du situasjonen da du fikk vite at du hadde afasi/språkvansker?

Fortell for eksempel hvor du var, hvem du snakket med, hvordan du reagerte og hvordan de rundt deg reagerte.

4. Visste du hva afasi var på forhånd?

Ja

Nei

5. Hvis ja på spørsmål 4., hvorfor visste du hva det var?

Tema 2: På sykehuset og i rehabilitering

1. Kan du fortelle om en av de første dagene du var på sykehuset etter skaden?

Fortell hvordan du opplevde denne dagen, hva du gjorde, hvordan de som jobbet der var, hva de som jobbet der gjorde, om du fikk besøk, eller andre ting du tenkte på.

2. Hvordan kommuniserte du med de rundt deg på sykehuset?

Fortell hvordan du opplevde dette.

3. Husker du om det var noen på sykehuset som testet språket ditt?

I så fall, fortell hva de gjorde/spurte om, hva du svarte eller gjorde, hva du tenkte om dette og om språket ditt ble bedre mens du var der.

4. Har du vært på rehabiliteringssenter etter at du fikk afasi/språkvansker?

I så fall, fortell om en dag der. Fortell for eksempel når du var der, hvorfor du var der, hva du gjorde i løpet av denne dagen, om du var med andre barn/ungdommer, om du møtte mange personer i løpet av en dag, hva de som jobbet der gjorde, og om du fikk besøk der.

5. Dersom du fikk hjelp med språket på rehabiliteringssenteret, kan du fortelle litt om dette?

Husker du hva du gjorde, hva den som hjalp deg gjorde, om det var gøy eller kjedelig, og om språket ditt ble bedre etterpå?

6. Hvis du har gått til en logoped for å få hjelp med språket, kan du fortelle om en slik time hos logopeden?

Fortell om hva du gjorde, hva logopeden gjorde, hvordan du synes det var, hva du likte best å jobbe med, hva du likte minst å jobbe med og om du synes det har hjulpet.

7. Har du fått hjelp av andre fagpersoner etter at du kom hjem igjen?

Kryss av på de du har fått hjelp fra.

Fysioterapeut

Ergoterapeut

Psykolog

Kiropraktor

Andre fagpersoner

Tema 3: Afasi/språkvansker på skolen

1. Hvordan opplevde du det å komme tilbake på skolen?

Hvilke forventninger hadde du, hvordan ble du møtt av lærerne, hvordan ble du møtt av vennene dine, hvordan var timene i de ulike fagene.

2. Hva endret seg på skolen fra før skaden?

Ble for eksempel opplegget på skolen endret, eller ble det annerledes å være med klassekameratene?

3. Hva slags hjelp fikk du da du kom tilbake til skolen?

Fikk du for eksempel hjelp av logoped, lærer eller spesialpedagog, ble det tatt hensyn til de vanskene du opplever med språket?

4. På hvilken måte synes du selv at du lærer best?

Lærer du for eksempel godt ved bruk av datamaskin eller iPad, ved å se på bilder eller videoer, å lese alene i fred, å få tekst lest høyt, å høre læreren fortelle, ved å ta på ting eller være i bevegelse?

5. Hva synes du kan bli/kunne blitt gjort annerledes på skolen knyttet til språkvanskene?

6. Hva synes du har gitt deg best hjelp på skolen knyttet til språkvanskene?

Tema 4: Afasi/språkvansker i hverdagen

1. Hva opplever du som mest utfordrende i dag knyttet til afasi/språkvanskene?

2. Har du måttet slutte med fritidsaktiviteter som du holdt på med før, på grunn av skaden?

Fortell hvilken/hvilke aktivitet/aktiviteter du holdt på med, og hvorfor du har sluttet med den/de.

3. Holder du på med noen fritidsaktiviteter i dag?

Fortell hvilke, om du holdt med på dem før skaden, hvor lenge du har holdt på med dem og hvorfor du liker å holde på med dem.

4. Føler du at afasien/språkvanskene har endret deg eller at du er den samme som før?

Prøv å forklare hvordan afasien/språkvanskene får deg til å føle deg.

5. Føler du deg oftere trist eller engstelig nå enn før?

Hvis ja, prøv å forklare hvorfor du føler det slik.

6. Hva opplever du som veldig positivt i dag knyttet til afasi/språkvanskene?

7. Har det blitt annerledes å være med venner på grunn av afasien/språkvanskene?

Hvis ja, fortell gjerne hvordan.

8. Hvis du møtte noen andre på din alder som hadde fått afasi/språkvansker, hvilke råd ville du gitt til denne personen?

9. Hvordan føler du alt i alt at du har blitt tatt vare på etter at du fikk afasi/språkvansker, knyttet til språkvanskene og konsekvensene av dem?

- Veldig godt tatt vare på
- Godt tatt vare på
- Sånn passe tatt vare på
- Ikke så godt tatt vare på
- Ikke tatt vare på i det hele tatt

10. Er det noe annet du synes er viktig å ta opp som ikke har blitt spurt om?

Fyll gjerne inn dette her.

Nå har du svart på alle spørsmålene. Husk å sende inn nettskjemaet før du lukker nettsiden.

Tusen takk for at du har deltatt i spørreundersøkelsen!

Vedlegg 4: Informasjonsskriv til foreldre

Forespørsel om deltakelse i forskningsprosjektet *Å være barn og ungdom med ervervet afasi?*

Dette er et spørsmål til deg/ditt barn om delta i et forskningsprosjekt hvor formålet er å øke informasjonen rundt barn og unge med ervervet afasi. I dette skrivet gir vi deg informasjon om målene for prosjektet og hva deltakelse vil innebære for dere.

Formål

I dette forskningsprosjektet ønsker vi å finne ut hvordan barn/ungdom med afasi (språkvansker) har opplevd prosessen fra de fikk skaden og diagnosen afasi fram til i dag. Forskningen skal brukes i en masteroppgave innenfor faget logopedi, og antall deltakere vil være ca. 3-5 barn og unge som har fått afasi. Måten vi ønsker å samle informasjon vil være gjennom en digital spørreundersøkelse. Noen av forskningsspørsmålene som vil undersøkes er:

- Når og hvordan fikk de diagnosen afasi?
- Hvordan var oppfølgingen av helsevesenet i etterkant av skaden?
- Hvordan var/er tilretteleggingen i skolen?
- Hvordan opplever de det å ha afasi i sin hverdag?

Hvem er ansvarlig for forskningsprosjektet?

Universitetet i Oslo, Utdanningsvitenskapelig fakultet, Institutt for spesialpedagogikk er ansvarlig for prosjektet.

Hvorfor får dere spørsmål om å delta?

Du/ditt barn er valgt ut til å delta i forskningsprosjektet fordi du/det har fått diagnosen ervervet afasi/språkvansker for mindre enn 6 år siden og er i ungdomsalder. Vi har tro på at du/ditt barn kan gi oss verdifull informasjon om hvordan hun/han har opplevd møter med helsevesenet, tilrettelegging i skolen og opplevelsen av det å ha afasi i sin hverdag.

Vi tok kontakt med interesseorganisasjonene LHL hjerneslag barn og unge, Personskadeforbundet, delte informasjon på Facebook og spredte informasjon blant våre kontakter for å finne deltakere til dette forskningsprosjektet. På en av disse måtene kom vi til slutt i kontakt med dere.

Hva innebærer det for dere å delta?

Prosjektet innebærer å fylle ut et digitalt spørreskjema bestående av hovedsakelig åpne spørsmål, men med forslag til hva slags informasjon vi er ute etter i hvert spørsmål. Spørsmålene vil handle om det å få diagnosen afasi, om møter med logopeder og andre fra helsevesenet, hvordan det var å komme tilbake på skolen, og hvordan det er å ha afasi i deres hverdag. Spørsmålene er laget til barnet/ungdommen selv, men det er ønskelig at en eller begge foreldrene, eller en annen person, hjelper til med å skrive inn svarene. Det er barnet/ungdommens opplevelse vi er ute etter, derfor er det fint om medhjelperen forsøker å kun skrive inn opplevelsene og meningene til barnet/ungdommen, og ikke sine egne. Dersom den voksne og barnet/ungdommen opplevde og mener det samme, er det derimot av interesse å ta med.

Det er frivillig å delta

Det er frivillig å delta i prosjektet. Hvis dere velger å delta, kan dere når som helst trekke samtykke tilbake uten å oppgi noen grunn. Alle personopplysninger om dere vil da bli slettet. Det vil ikke ha noen negative konsekvenser for dere hvis dere ikke vil delta eller senere velger å trekke dere. Ungdommene står også fritt til å velge å ikke svare på noen av spørsmålene, dersom de ikke vil det.

Deres personvern – hvordan vi oppbevarer og bruker dine opplysninger

Vi vil bare bruke opplysningene om dere til formålene vi har fortalt om i dette skrivet. Vi behandler opplysningene konfidensielt, slik at ingen personlig informasjon kommer på avveie, og i samsvar med personvernregelverket.

- Min hovedveileder for prosjektet, Christiane Haukedal, vil ha tilgang til dataene jeg samler inn. I tillegg, vil min eksterne biveileder fra Statped, Elinor Hasli, ha tilgang. Jeg, Pernille Luka Aurland Holt, er ansvarlig for å samle inn data og vil dermed også ha full tilgang til alt datamaterialet som skal brukes i min masteroppgave.
- Navnet og kontaktopplysningene deres vil erstattes med en kode som lagres på en egen navneliste adskilt fra øvrige data. Svarene fylles inn i et digitalt nettskjema gjennom Universitet i Oslo sine nettsider. Dette er en trygg nettside som ikke samler inn noen informasjon om dere. Svarene dere skriver inn i nettskjemaet blir lastet opp hos Tjenester for Sensitive Data (TSD), som oppfyller lovens krav til behandling og lagring av sensitive forskningsdata. Når prosjektet er ferdig vil alle personopplysninger ha blitt anonymisert og slettet.
- Jeg som studentforsker er ansvarlig for at deltakerne i prosjektet ikke vil kunne gjenkjennes i publikasjon av resultatene.

Hva skjer med opplysningene deres når vi avslutter forskningsprosjektet?

Prosjektet skal etter planen avsluttes 31.12.2021. Ved prosjektslutt vil alle personopplysninger bli slettet.

Dine rettigheter

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

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

Hva gir oss rett til å behandle personopplysninger om dere?

Vi behandler opplysninger om dere basert på deres samtykke. Samtykket skjer gjennom elektronisk signering med Bank-ID eller lignende, hvor det samtykkes til at dere og deres ungdom ønsker å delta i forskningsprosjektet, og til at opplysningene om dere behandles som nevnt i denne beskrivelsen.

På oppdrag fra Universitetet i Oslo, Utdanningsvitenskapelig fakultet, Institutt for spesialpedagogikk ved Christiane Haukedal 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 dere har spørsmål til studien, eller ønsker å benytte dere av deres rettigheter, ta kontakt med:

- Hovedveileder: Christiane Haukedal, på epost christiane.haukedal@isp.uio.no.
- Student: Pernille Luka Aurland Holt, på epost pernilau@student.uv.uio.no eller telefon: 48 24 45 28.
- Biveileder: Elinor Hasli, på epost elinor.hasli@statped.no.
- Vårt personvernombud: Roger Markgraf-Bye, på epost personvernombud@uio.no.
- NSD – Norsk senter for forskningsdata AS, på epost (personverntjenester@nsd.no) eller telefon: 55 58 21 17.

Med vennlig hilsen

Pernille Luka Aurland Holt

Christiane Haukedal

Student

Hovedveileder

Vedlegg 5: Informasjonsskriv til ungdommene

Hei! Mitt navn er Pernille og jeg er student på Universitetet i Oslo. Denne våren skal jeg gjennomføre et forskningsprosjekt. Jeg har snakket med foreldrene dine og de har sagt ja til at du kan delta i forskningsprosjektet. **Men det aller viktigste er at du har lyst til å være med.**

Hovedpoenget med prosjektet er å finne ut mer om barn og ungdommer med afasi eller språkvansker, fordi vi ikke vet så mye om det enda. For å finne ut mer om det har jeg lyst til å spørre ungdommer om det å ha afasi eller språkvansker.

Å delta vil si å svare på en del spørsmål i et digitalt nettskjema, med hjelp fra en av foreldrene dine eller en annen voksen. **Noen av de tingene jeg kommer til å spørre om vil handle om:**

- ◆ Da du fikk afasi/språkvansker
- ◆ Hjelpen du har fått av leger, logopeder og andre
- ◆ Å gå på skolen med afasi/språkvansker
- ◆ Andre spørsmål om det å ha afasi/språkvansker

Det er helt frivillig å delta. Om du først sier ja til å være med, men så har du ikke lyst til å være med likevel, så går det også bra. Hvis du ikke vil være med, trenger du ikke fortelle meg hvorfor. Om det er noen av spørsmålene i nettskjemaet som du ikke vil svare på, så er det også helt greit å hoppe over dem.

Det er bare jeg og noen få andre som jobber med forskningsprosjektet som får lov til å se på svarene du gir. Vi har alle taushetsplikt og har ikke lov å si til noen hva du svarer på spørsmålene. Svarene du gir vil bli lagret på et trygt sted, hvor ingen andre enn oss kan finne dem. **Når prosjektet er ferdig vil ingen kunne finne ut hva akkurat du har svart.**

Hvis du lurer på noe, eller er bekymret for noe, kan det være fint å snakke med en voksen du kjenner. For eksempel en av foreldrene dine eller en lærer på skolen. Om du har spørsmål kan du ta kontakt med meg, Pernille, på epost: pernilau@student.uv.uio.no.

Håper vi «snakkes» i nettskjemaet!

Med vennlig hilsen,
Pernille Luka Aurland Holt

Vedlegg 6: Samtykkeskjema

Forespørsel om deltakelse i forskningsprosjektet "Å være barn og ungdom med ervervet afasi/språkvansker"

Den viktigste informasjonen fra informasjonsskrivet som er sendt på epost:

- Det er helt frivillig å delta og dere kan trekke dere når som helst.
- Spørsmålene er utformet til ungdommene, men det er ønskelig at foreldre hjelper til med å skrive inn svarene.
- Vi er ute etter ungdommenes opplevelse.
- Dette nettstedet samler ikke inn informasjon om dere.
- Svarene dere gir blir kryptert og sendt til en sikret lagringsside for sensitive data.
- Vi behandler opplysningene om dere konfidensielt, slik at de ikke kommer på avveie, og i samsvar med personvernregelverket.
- Dere har rett til innsyn i, retting og sletting av personopplysningene om dere, samt å få utlevert en kopi av de, eller å sende klage til personvernombudet eller Datatilsynet om behandlingen av personopplysningene.
- Kontaktinformasjon for spørsmål eller for å trekke tilbake samtykket:
Pernille Luka Aurland Holt, pernilau@uio.no, 48244528.

Samtykker du som forelder til å delta i denne undersøkelsen ved å hjelpe ditt barn med å svare på spørsmålene?

Ja

Nei

Samtykker du som ungdom til å delta i denne spørreundersøkelsen?

Ja

Nei

På neste side samtykker dere ved at en forelder signerer med elektronisk Person-ID.

Tusen takk for at dere ønsker å bidra til mer kunnskap rundt dette temaet!



Sideskift