

**Yrkesaktivitet, funksjonsstatus og livskvalitet hos unge personer med afasi 5 år etter  
akutt hjerneinfarkt – et «Norwegian Stroke in the Young Study» prosjekt**

Mona Ertesvåg & Caroline Johanne Husum



Masteroppgave

Masterprogram i logopedi

Ved

UNIVERSITETET I BERGEN

INSTITUTT FOR BIOLOGISK OG MEDISINSK PSYKOLOGI

DET PSYKOLOGISKE FAKULTET

VÅR 2023

Antall ord: 11 090

Veileder: Ulrike Waje-Andreassen

## Forord

En fullført masteroppgave markerer slutten på to innholdsrike og spennende år på master i logopedi ved Universitetet i Bergen. Gjennom denne masteren har vi begge utviklet stor interesse rundt feltet afasi, og er takknemlig for muligheten til å skrive om dette i vår masteroppgave. Prosessen har både vært krevende og utfordrende, men vi har tilegnet oss kunnskap som vi verdsetter og kommer til å ta med oss videre.

Vår veileder, *Ulrike Waje-Andreassen*, fortjener den største takken. Tusen takk for grundig og god veiledning, motivasjon og faglige diskusjoner. Vi er takknemlig for din hjelp og støtte gjennom hele arbeidet. Takk til *Arve Egil Asbjørnsen* for råd i oppstartsfasen. Vi vil også rette en takk til sekretærer, sykepleiere og leger ved Nevrologisk avdeling på Haukeland universitetssjukehus, som har låst oss inn og ut av arbeidsrom. Takk til familie og venner for støtte og tålmodighet gjennom hele prosessen, samt hytta på Blefjell. Ikke minst vil vi takke medstudenter for støttende ord og motivasjon den siste tiden, og tusen takk for to fine år med dere. Til slutt vil vi gjerne takke hverandre for et godt samarbeid, bestående av latter, stor dedikasjon og motivasjon gjennom hele masteroppgaven.

Bergen, mai 2023

Mona Ertesvåg & Caroline Johanne Husum

**Innholdsfortegnelse**

Sammendrag .....	6
Abstract .....	7
Teoretisk Bakgrunn .....	8
The Norwegian Stroke in the Young Study .....	8
Akutt Hjerneinfarkt .....	8
Unge Personer med Hjerneinfarkt .....	9
Afasi .....	10
Flytende Afasi .....	11
Ikke-flytende Afasi .....	11
Blandet og Global Afasi .....	12
Prevalens og Prognose .....	12
Kartlegging .....	12
Plastisitet .....	13
Vansker som Følge av Akutt Hjerneinfarkt .....	14
Logopediske Vansker .....	14
Andre Vansker .....	16
Yrkesaktivitet .....	17
Lover .....	19
Unge Personer med Hjerneslag og Returnering til Arbeid .....	19
Afasi og Returnering til Arbeid .....	20
Funksjonsstatus .....	21

Modified Rankin Scale .....	21
Barthel Indeks .....	22
The National Institutes of Health Stroke Scale .....	22
Funksjonsstatus hos Unge Personer med Hjerneinfarkt .....	23
Livskvalitet .....	24
Afas og Livskvalitet.....	24
Risikofaktorer .....	26
Depresjon og Angst hos Unge Personer med Hjerneslag .....	26
Logopedisk Arbeid.....	27
Hensikt og Problemstilling .....	29
Hensikt .....	29
Problemstilling og Forskningsspørsmål.....	29
Metode .....	30
Forskningsdesign .....	30
Vitenskapsteoretisk Forankring .....	31
Utvalg.....	32
Datainnsamling .....	32
Prosedyre.....	33
Variabler .....	34
Omgjøring av Variabler.....	35
Målenivå av Variabler .....	36
Statistiske Metoder.....	37

Validitet.....	39
Reliabilitet.....	42
Etiske Hensyn .....	43
Referanseliste.....	45
Artikkelmanuskript .....	59
Tabeller .....	85
Figurer.....	96
Vedlegg .....	97

### Sammendrag

Prosjektet baserte seg på data fra The Norwegian Stroke in the Young Study (NOR-SYS). Hensikten til NOR-SYS var å undersøke arv og hjerte-og karsykdommer hos unge personer mellom 15-60 år som hadde gjennomgått akutt hjerneinfarkt. Det aktuelle prosjektet hadde som hensikt å beskrive unge personer med afasi som følge av hjerneinfarkt i en langtidsoppfølging på 5 år, i henhold til yrkesaktivitet, funksjonsstatus og livskvalitet.

Kappen vil gjøre rede for teoretisk bakgrunn med tidligere forskning. De siste årene har det vært en økning i forekomst av hjerneinfarkt hos unge personer. I litteraturen er det likevel mangelfull forskning i henhold til langtidsprognosen til denne gruppen. For unge personer som gjennomgår hjerneinfarkt har de fleste en lenger forventet levetid enn eldre personer, og det er dermed viktig å innhente kunnskap om langtidsprognoser. Videre vil kappen inneholde en grundig beskrivelse av prosjektets metode, samt metodekritikk. Prosjektet hadde et deskriptivt design som tok utgangspunkt i 383 pasienter fra NOR-SYS, og inkluderte 51 pasienter diagnostisert med afasi ved inklusjon i videre analyse.

Resultatene viste at få pasienter hadde vedvarende afasi etter 5 år. Av pasientene med afasi ved inklusjon viste funnene at noen returnerte til fulltidsjobb 5 år etter hjerneinfarkt. Likevel var det en betydelig økning i antall pasienter som var 100% uføretrygdet ved langtidsoppfølgingen. Videre hadde pasientene generelt mindre funksjonsutfall, og over halvparten av pasientene med afasi ved inklusjon var tilfreds med livet. Utdypende informasjon om resultatene, samt diskusjon av disse er presentert i det aktuelle artikkelmanuskriptet.

*Nøkkelord:* Hjerneinfarkt, afasi, unge personer, langtidsoppfølging, yrkesaktivitet, funksjonsstatus, livskvalitet, NOR-SYS.

### **Abstract**

The project was based on data from The Norwegian Stroke in the Young Study (NOR-SYS). The aim of NOR-SYS was to investigate heredity and cardiovascular diseases. The present project aimed to describe young persons with aphasia as a result of acute ischemic stroke in a long-term follow-up of 5 years, with regards to return to work, functional outcomes, and quality of life.

We will discuss theoretical background and previous research throughout. An increase in prevalence of ischemic stroke in the young has been present in recent years. There is little research concerning the long-time prognosis for this group. Young persons with ischemic stroke are expected to live longer compared to older persons, and it is therefore important to gain knowledge about the long-term prognosis. We will further describe the project's choice of methods and methodological criticism. The project had a descriptive design based on 383 patients from NOR-SYS and sampled 51 patients diagnosed with aphasia by inclusion who were further analysed.

Results showed that few patients had persistent aphasia after 5 years. Of patients with aphasia by inclusion, the findings showed that some returned to work. Still, there was a considerable increase of patients who were on disability in long-term follow-up. The patients had generally small functional outcomes, and more than half were content with life. Elaborate information about results, and a discussion concerning findings, is included in the article manuscript.

*Keywords:* Acute ischemic stroke, aphasia, young persons, long-term follow-up, return to work, functional outcomes, quality of life, NOR-SYS

## **Teoretisk Bakgrunn**

### **The Norwegian Stroke in the Young Study**

Dette prosjektet baserte seg på The Norwegian Stroke in the Young Study (NOR-SYS). NOR-SYS var en populasjonsbasert, prospektiv, langsiktig tre-generasjonsstudie som ble gjennomført på Nevrologisk avdeling ved Haukeland universitetssjukehus i Bergen, Norge. Formålet med studien var å undersøke unge personer med akutt hjerneinfarkt for å øke kunnskapen om arv og utvikling av hjerte- og karsykdommer. Målet med studien var å optimalisere diagnostikk, forebygging og tidlig intervensjon. Pasienter som ble innlagt med akutt hjerneinfarkt i perioden 1. september 2010 til 31. august 2015 ble forespurt om inklusjon. Partnere, foreldre til både pasienter og partnere, og voksne barn til pasienter ble også invitert for å undersøke arvelige faktorer. NOR-SYS inkluderte totalt 385 pasienter i alderen 15-60 år med et radiologisk bekreftet akutt hjerneinfarkt. Pasienter som var innlagt med andre typer hjerneslag eller skader ble ekskludert fra studien, og i tillegg ble pasienter ekskludert på grunn av manglende skriftlig samtykke (Nawaz et al., 2019).

### **Akutt Hjerneinfarkt**

Hjerneslag er et overordnet begrep for en plutselig forstyrrelse i blodsirkulasjonen i deler av hjernen (Faiz & Rønning, 2018). Det er en hyppig dødsårsak og en dominerende årsak til funksjonshemming. Vi skiller hovedsakelig mellom to årsaker til hjerneslag; hjerneblødning og hjerneinfarkt. Hjerneblødning, også kalt hemoragisk hjerneslag, skyldes at en arterie eller en arteriol sprekker, enten i eller nær hjernen. Hjerneinfarkt skyldes en blodpropp, trombe eller embolus, i en arterie eller en arteriol, som reduserer eller blokkerer blodtilførselen. Dette blir også kalt for iskemisk hjerneslag, og er den vanligste formen. Hjerneslag er sammensatt av ca. 85% hjerneinfarkt og 15% hjerneblødning (Faiz & Rønning, 2018; Gilmore et al., 2022; Helsedirektoratet, 2022). I litteraturen brukes både begrepene hjerneslag og hjerneinfarkt. Dersom forskning omtaler hjerneslag inkluderer de som oftest



både hjerneblødning og hjerneinfarkt, men også noen ganger transitorisk iskemisk anfall (TIA). TIA er forbigående nevrologiske fokale funksjonsreduksjoner eller funksjonsutfall som varer mindre enn 24 timer (Johnston, 2002), og hvor computertomografi (CT) eller magnetresonans undersøkelse (MR) ikke viser tegn til infarkt. Rundt 15-26% av personer som gjennomgår hjerneinfarkt har hatt TIA på forhånd. TIA skal per definisjon ikke etterlate noen skader, i motsetning til hjerneinfarkt. Videre har forskning vist at 10-13% av pasienter med TIA vil gjennomgå et hjerneslag innen 6 måneder (Lund et al., 2007).

Både CT og MR blir brukt til å diagnostisere hjerneslag korrekt og for å differensiere mellom hjerneinfarkt og hjerneblødning. CT benytter røntgenstråling og MR benytter magnetbølger, og MR diagnostiserer mindre hjerneinfarkter mer nøyaktig (Gilmore et al., 2022; Putaala, 2016).

### **Unge Personer med Hjerneinfarkt**

Om lag 12 000 personer rammes av hjerneslag hvert år i Norge, og rundt 20% av disse er under 65 år (Bjerke, 2018). Mange vil assosiere hjerneslag med eldre personer, men forskning har vist en økning i forekomst hos unge. I eksisterende forskning er det variasjoner rundt hva som defineres som «ung», men flere studier har definert personer opp til 49 år og yngre som unge (Putala, 2016; Waje-Andreassen et al., 2013; Smajlović, 2015). NOR-SYS inkluderte pasienter opp til 60 år, noe som var høyere enn hva tidligere forskning vanligvis har inkludert. Grunnen til dette var at den forventede levealderen i Norge er høy, og både kvinner og menn er ofte yrkesaktive frem til 67 år (Nawaz et al., 2019). Ulike forekomster av hjerneslag globalt hos unge har blitt rapportert, hvorav rundt 1,5 millioner til 3,6 millioner unge personer får hjerneslag årlig (Ekker et al., 2019; Putala, 2016).

Den økte forekomsten av hjerneinfarkt hos unge har blitt observert siden 1980-årene, og dette til tross for en redusert forekomst hos eldre personer. Det er flere årsaker som kan forklare hvorfor vi har sett denne økningen, som blant annet (1) økt bevissthet og mer

nøyaktig diagnostisering av hjerneslag etter introduksjon av MR, (2) økende forekomst av risikofaktorer, som for eksempel inaktivitet, fedme, økt narkotika- og alkoholforbruk og diabetes mellitus, og (3) økende forekomst av en moderne livsstil assosiert med lange arbeidsdager, skiftarbeid, lange flyturer, daglig oppsøking og eksponering av store mengder informasjon, kronisk stress og søvndeprivasjon (Putala, 2016).

### **Afasi**

Afasi er en ervervet språkvanske som kan komme som følge av hjernetumor, traumatiske hodeskader og nevrologiske sykdommer, men er oftest forårsaket av hjerneslag (Qvenild et al., 2017; Holland, 2014). Ordet *afasi* betyr tap av taleevne (Qvenild et al., 2017), og kan defineres som; "Afasi er svikt i evnen til å bruke og forstå ord, selv om både musklene som deltar i talefunksjonen og nerveforsyningen til disse musklene er intakt" (LHL Hjerneslag og Afasi, u.å.). I tillegg til redusert språkproduksjon og språkforståelse kan afasi påvirke både lesing og skriving, som også blir kalt de fire språkmodalitetene (Raymer & Gonzalez Rothi, 2017).

Storhjernen er delt i to hjernehalvdeler, også kalt hemisfærer, som er spesialisert på ulike områder. Den venstre hemisfæren omtales som den språkdominante hemisfæren for de fleste personer, og det er her språkbearbeidelsen foregår. Hovedsakelig kan språk og tale knyttes til to hovedområder i hjernebarken, det fremre- og bakre språkområdet. Det fremre språkområdet, også kalt Brocas området, er spesialisert på språkproduksjon, mens bakre, også kalt Wernickes området, er assosiert med språkforståelsen (Becker, 2009). Tidligere forskning har tydet på at flere områder er inkludert i normal språkprosessering, og ikke kun Brocas- og Wernickes området (Démonet et al., 2005; Wise, 2003). En skade i disse områdene kan føre til afasi, hvor lokalisasjonen og størrelsen på skaden vil påvirke hvilken type og alvorlighetsgraden av afasi personen får. Det finnes flere typer afasi, men hovedtypene blir delt inn i flytende- og ikke-flytende afasi, blandet og global afasi.

### *Flytende Afasi*

Når en person blir rammet av flytende afasi, tidligere kalt Wernickes afasi, kan de ha en flytende tale og ofte prate overdrevent mye. Talen vil ofte være uforståelig i form av manglende innhold og uforståelige ytringer. Likevel kan språket oppleves å være fonologisk korrekt, med god artikulasjon og prosodi. Dette kan føre til at personen de kommuniserer med misforstår og ikke umiddelbart oppfatter vanskene. Personen med flytende afasi vil ha vanskeligheter med å repetere og i tillegg vanskeligheter med å forstå andre, samt sin egen tale. De kan ha gode bevarte skriftlige evner, men innholdet her vil imidlertid også være uforståelig. Videre kan personen ha reduserte leseevner, spesielt høytlesning, men kan likevel ha en bedre leseforståelse enn hva høytlesningen tilsier (Holland, 2014).

### *Ikke-flytende Afasi*

Ikke-flytende afasi, tidligere kalt Brocas afasi, omhandler vanskeligheter med språkproduksjonen. Personer som rammes med ikke-flytende afasi vil ha manglende tale i form av vanskeligheter med å finne ord, og talehastigheten vil være langsommere og mer anstrengt. I tillegg kan de ha et avvikende tonefall. Personene vil ha enklere setningsoppbygginger og kan utelate viktige funksjonsord, samt bøyninger. Språkforståelsen, både av muntlig og skriftlig språk, vil være bedre enn hva den muntlige talen tilsier. Personer med ikke-flytende afasi viser på et fonologisk og leksikalsk nivå, god forståelse. Likevel kan språkforståelsen være redusert ved ikke-flytende afasi, i form av enkle setninger med en kompleks grammatisk struktur. Videre kan de ha gode motorisk skriftlige evner, men personer med ikke-flytende afasi er ofte i tillegg rammet av lammelser i høyre side av kroppen, noe som kan gjøre skrivingen med dominant hånd vanskeligere eller umulig (Holland, 2014; Røste, Dalby & Nordset, u.å.).

### ***Blandet og Global Afasi***

Blandet og global afasi kan oppstå som følge av skader i både fremre og bakre språkområde i hjernen. Vi kan skille mellom blandet og global afasi i henhold til alvorlighetsgraden. Dersom en person får blandet afasi vil den ha moderate vansker i form av redusert språkforståelse og språkproduksjon. Derimot vil en person med global afasi ha alvorlige vansker, i form av alvorlig redusert språkforståelse og språkproduksjon på samme måte som både flytende og ikke-flytende afasi. Personene vil kun benytte noen få ytringer, som både kan benyttes hensikts- og uhensiktsmessig (Holland, 2014). Uforståelige lydkombinasjoner, kalt stereotype ytringer, er også vanlig hos personer med global afasi. I tillegg vil personer med global afasi ha betydelige reduserte lese- og skriveevner (Røste, Dalby & Nordset, 2022).

### ***Prevalens og Prognose***

I Norge får minst 5000 personer afasi hvert år og de som rammes er ofte eldre, men det kan også ramme unge (Qvenild, 2017). Det finnes lite forskning om langtidsprognosen til unge personer som får afasi som følge av hjerneinfarkt. Naess et al. (2009) viste at relativt få unge personer med hjerneinfarkt hadde klinisk signifikant afasi ved en 6 års oppfølging. I tillegg fant de at personene som fikk afasi etter hjerneinfarkt hadde en stor forbedring ved langtidsoppfølgingen, i form av mildere former for afasi. Funnene viste også en signifikant høyere andel av bedring hos personene med høyere utdanning enn de uten høyere utdanning.

### ***Kartlegging***

For å kartlegge om personer har afasi, samt hvilken form for afasi, benytter logopeder ulike kartleggingsverktøy. En hyppig brukt kartleggingstest av logopeder opp gjennom årene i Norge er Norsk Grunntest for Afasi (NGA). Dette er en screeningtest, og i Lind og Haaland-Johansen (2013) sin studie fant de at 91% av logopedene benyttet NGA som kartleggingsverktøy. NGA kartlegger åtte områder gjennom spontan tale, auditiv forståelse,

gjentakelse, benevning, lesing (høytlesning og leseforståelse), syntaks (setningsarrangering) og skrift (Reinvang & Engvik, 1980). Ved å kartlegge disse områdene kan testen gi mer informasjon om hvilken type afasi personen er rammet av (Lind & Haaland-Johansen, 2017).

Videre viste Lind og Haaland-Johansen (2013) at psykolingvistisk kartlegging av språkprosessering hos afasirammede (PALPA) også var et hyppig brukt kartleggingsmateriale for personer med afasi. Dette er en omfattende test hvor det ikke er vanlig å utføre hele testbatteriet. Logopeden velger ut hvilke deltester som kan være aktuelle, basert på de språklige antakelsene om personens svake og sterke sider. PALPA består av 60 deltester som er fordelt på fire språklige områder; auditiv forståelse av enkeltord, setningsforståelse, skriving og lesing, og semantikk. Målet med PALPA er å finne hvilke språklige prosesser hos personer med afasi som er intakte eller svekket. Testbatteriet er oversatt til en norsk versjon som er tilpasset den norske språkstrukturen (Lind & Haaland-Johansen, 2017).

### ***Plastisitet***

Plastisitet handler om evnen hjernen har til å endre sin struktur og funksjon. På denne måten kan tapte språkfunksjoner gjenopprettes ved at andre områder av hjernen tar over (Pascual-Leone et al., 2005). Ulike behandlingstyper kan bidra til økt plastisitet, og det finnes mye evidens for at intensiteten av rehabiliteringen er en viktig faktor for gjenvinning av tapte funksjoner etter en hjerneskade. Forskning har vist at et intensivt behandlingsprogram, spesifikt rettet mot den tapte funksjonen som skal gjenopprettes, fører til de største plastiske endringene i hjernen. Det er imidlertid usikkert hvilken fase i rehabilitering som menes å være mest sensitiv for etablering av plastiske forandringer i hjernen. Tidlig rehabilitering vises å være mest effektiv og gir best resultat (Sörbo et al., 2005). En studie fra Moss og Nicholas (2006) viste at språktrening ga god effekt uansett, også om det skjedde i den kroniske fasen hos personer som hadde hatt afasi over ett år. Hos personer med afasi finnes

det studier som har vist en aktivering av høyre hemisfære, som man ellers ikke fant hos friske personer, for eksempel i henhold til fonologiske prosesser (Becker & Reinvang, 2007b).

Aktiviteten i venstre hemisfære vil langsomt komme tilbake etter en hjerneskode, og dette kan ta uker eller måneder avhengig av skadens omfang og alvorlighetsgrad. Når venstre hemisfære etter hvert gjenvinner funksjon, vil aktiviteten i høyre hemisfære avta til et normalt nivå igjen (Becker & Reinvang, 2007a). I henhold til språkfunksjon avtar hjernens plastisitet allerede fra 8-10 årsalderen (Urnes, 2018). Barn har et bredere nettverk for å reaktivere erstatning etter en skade på områdene i hjernen som er ansvarlig for språk, i motsetning til unge voksne (Simonetti et al., 2015).

Forskning har vist at for personer som gjennomgår hjerneslag vil den største funksjonelle forbedringen av språket skje i løpet av de første dagene til ukene etter hjerneslaget (Hartwigsen & Saur, 2019). For noen personer vil vanskene derimot være vedvarende eller forbedre seg over en lengre periode, hvor det til slutt vil stagnere etter flere måneder (Dunn et al., 2016; Pedersen et al., 1995). Dette tyder på at det er ulike nevrone mekanismer som støtter forbedringen av språket etter hjerneslag.

### **Vansker som Følge av Akutt Hjerneinfarkt**

Andre vansker i tillegg til afasi kan oppstå som følge av hjerneinfarkt, og afasi vil da kun være en del av flere vansker. Dette kan ha konsekvenser for videre behandling og rehabilitering hos den enkelte med afasi, og vanskene kan medføre et komplekst og sammensatt sykdomsbilde. Dette kan igjen påvirke den språklige rehabiliteringen, og er noe logopedier må ta hensyn til og tilrettelegge for i sitt arbeid (Qvenild et al., 2017).

### ***Logopediske Vansker***

**Dysartri.** Dysartri er en følge av en nevrologisk svekkelse eller bevegelsesforstyrrelse i muskulær kontroll av taleapparatet, og kan oppstå som følge av hjerneslag (Lowit et al., 2022; Qvenild et al., 2017). Dette kan omfatte svakhet i ansikts- eller tungemuskulatur,

lammelse eller manglende koordinering når vi prater. I artikulatorene (leppe og tunge), kan det være muskler som påvirkes. Dysartri er assosiert med skade på det sentrale eller perifere nervesystemet (Lowit et al., 2022). Personer med dysartri klarer ikke lenger å styre talen som tidligere, grunnet redusert funksjon i taleorganene. Dysartri er altså ikke en vanske knyttet til språket, men heller en talevanske, som kan oppstå sammen med afasi. Videre kan dysartri deles inn i ulike typer i henhold til hvilke deler av det motoriske systemet som er svekket; spastisk dysartri, slapp dysartri, ataktisk dysartri, hypokinetisk dysartri, hyperkinetisk dysartri og blandet dysartri. Dysartri er ofte kombinert med dysfagi, grunnet nevrologisk svekkelse som påvirker muskulatur i ansikt og svelg (Murdoch, 2014; Qvenild et al., 2017).

**Dysfagi.** Dysfagi betyr vansker med svelging. Det er ikke en sykdom, men et symptom som ofte er assosiert med utviklingsmessige, nevrologiske og nevro-motoriske tilstander. Dysfagi kan oppstå i alle fasene av svelget; den orale-, faryngale- og øsofagale fasen, og kan forekomme hos spedbarn, barn, voksne og eldre (Sonies, 2014; Stensvold & Utne, 1999). Det er flere muskler og hjernenerver som er involvert når vi spiser og drikker. Dersom noen av delprosessene ikke fungerer slik de skal, kan det oppstå komplikasjoner med infeksjoner i form av lungebetennelse etter aspirasjon. Aspirasjon oppstår når mat eller drikke blir ført ned i lungene forbi stemmefoldene. Friske personer vil ha et naturlig vern mot aspirasjon, ved å senke strupelokket over luftveiene for å beskytte dem mens vi svelger mat eller drikke. Dersom mat eller drikke er på vei ned i luftrøret, vil hosterefleksen bli aktivert (Stensvold & Utne, 1999). Aspirasjon hos personer med dysfagi som følge av hjerneinfarkt kan oppstå grunnet fravær av hosterefleks og ingen tydelige tegn på aspirasjon, noe som blir omtalt som stille aspirasjon (Cohen et al., 2016).

Personer som får dysfagi som følge av hjerneinfarkt er utsatt for lungebetennelse etter aspirasjon, dehydrering eller underernæring. Det har blitt rapportert at rundt 28-65% av personer vil oppleve dysfagi i akuttfasen etter hjerneinfarkt, men at rundt 90% vil få tilbake

normal svelgefunksjon etter rundt 2 uker. Alvorlighetsgraden til dysfagi vil variere i henhold til størrelsen og lokalisasjonen på hjerneinfarkt. Skader i kortikale og subkortikale strukturer er assosiert med dysfagi, og studier har vist at svelgmuskulaturen (de faryngale musklene) er representert i hjernebarken (Cohen et al., 2016).

**Apraksi.** Apraksi betyr manglende evne til å utføre viljestyrte bevegelser, selv om koordinasjonen og kraften i muskulaturen er normal. Videre finnes det undergrupper av apraksi; taleapraksi og oralapraksi (Qvenild et al., 2017).

**Taleapraksi.** Taleapraksi handler om evnen til å utføre viljestyrte bevegelser i taleapparatet. Språksenteret og taleapparatet er intakt og personene vet godt hva de vil si, men det er en svikt i koordineringen av muskulaturen. Personer med taleapraksi vil ha vanskeligheter med å utføre talebevegelsene i riktig rekkefølge og med et adekvat tempo. Det vil ofte oppstå lydforvekslinger der de prøver å korrigere seg selv, men sjeldent lykkes de med dette. Likevel kan det oppstå spontane ord og uttrykk som uttales korrekt, men det kan være vanskelig å gjenta ord og setninger (Qvenild et al., 2017).

**Oralapraksi.** Oralapraksi handler ikke om språk og tale, men om manglende evne til å utføre viljestyrte bevegelser med munnen. Dette kan oppstå sammen med taleapraksi, og innebærer for eksempel vansker med å blåse opp kinnene (Qvenild et al., 2017).

### ***Andre Vansker***

**Kognitive Vansker.** Kognitive vansker kan omfatte hukommelses- og konsentrasjonsvansker. I tillegg kan personer med kognitive vansker ha redusert planleggingsevne og initiativtaking (Qvenild et al., 2017). Huang et al. (2015) fant i en studie at langvarige kognitive vansker etter gjennomgått hjerneinfarkt var assosiert med blant annet alvorlighetsgraden av infarkt ved inklusjon, samt personenes funksjonsstatus. De fant en sterk sammenheng mellom langvarige kognitive vansker og en høy skår på Modified Rankin Scale (mRS). Schaapsmeeders et al. (2013) viste at kognitive vansker forekom hos opptil



halvparten av unge personer med hjerneinfarkt, og mest vanlig var reduksjoner i arbeidsminne, oppmerksomhet og prosesseringshastighet. Videre har forskning vist at unge personer har bedre kognitiv prognose enn eldre personer (Ekker et al., 2018). Kognitive vansker er også vanlig som følge av neurodegenerative sykdommer, og er mest fremtredende ved Alzheimers sykdom (Mahendra & Hopper, 2022).

**Synsfeltutfall.** 60% av personer som gjennomgår hjerneslag rapporterer problemer med synet (Hem, 2012). Etter et hjerneslag, men også ved andre neurologiske skader eller sykdommer, kan personer miste spesifikke deler av synsfeltet. Ofte vil personer miste halve synsfeltet, kalt halvsidig homonym hemianopsi, som blant annet kan føre til vansker med lesing og skriving. Derfor vil det være viktig å lære seg å snu hodet mot synsfeltdefekten, for å oppdage hindre eller objekter som nærmer seg fra den siden og dermed unngå å falle. Personen må derfor lære seg å kompensere for synsfeltutfallet (Qvenild et al., 2017). Personer med synsfeltutfall må tas hensyn til av logopedier i behandlingssituasjoner.

**Lammelse.** Lammelse er et av de vanligste funksjonsutfallene for personer som gjennomgår hjerneslag og rammer rundt 80% (Løvhøiden, 2016). Dette er også vanlig hos personer med fokale hjernesker eller neurologisk sykdom. Hos personer med afasi vil lammelsene ofte ramme høyre side, fordi de motoriske nervebanene krysser til motsatt side i den forlengede ryggmarg. Dette er fordi skader i hjernen hos personer med afasi, ofte oppstår i venstre fremre hemisfære og de fleste personer er høyrehendt. Selv kan venstrehendte personer ofte ha talesenteret i venstre hemisfære, og kan dermed også få høyresidig lammelse. Lammelsene kan ramme ansikt, arm og ben, og kan dermed føre til mangel på balanse og manglende styring (Qvenild et al., 2017).

## **Yrkesaktivitet**

Arbeid innebærer det å være i lønnet arbeid, enten som ansatt eller selvstendig næringsdrivende, samt frivillig arbeid (Stam et al., 2013). I Norge er pensjonsalderen for

både menn og kvinner vanligvis 67 år (Nav, 2023). Ifølge Statistisk sentralbyrå er syv av ti voksne i den norske befolkningen enten i arbeid eller under utdanning. Av personer som ikke er yrkesaktive, er de fleste pensjonister. Likevel er en del personer som er i yrkesaktiv alder uten arbeid på grunn av helsemessige årsaker. Det er ca. 7% av personer som er i yrkesaktiv alder som ikke er i arbeid på grunn av uførhet. Dette er imidlertid aldersavhengig, hvor over 90% av personer under 45 år er i arbeid eller under utdanning, mens kun ca. 78% av personer mellom 45 og 66 år er i arbeid (With, 2018).

Inklusjonsperioden til NOR-SYS foregikk mellom 2010 til 2015. Arbeidsledigheten i Norge i denne perioden var mellom 3,3% til 4,5%. NOR-SYS gjennomførte 5 års oppfølging i perioden september 2015 til juni 2021, og innad i denne perioden kom koronapandemien. Dette førte til at flere ble rammet, men arbeidsledigheten i 2020 var likevel på rundt 4,6%, mens i 2021 var den på 4,4% (Statistisk sentralbyrå, u.å.-a). På et globalt grunnlag er den nordiske arbeidsstyrken karakterisert av en høy andel yrkesaktive personer, i forhold til andre europeiske land. Etter koronapandemien steg arbeidsledigheten i de nordiske landene betydelig, men Norge og Danmark ble minst påvirket. Ut fra en norsk kontekst var arbeidsledigheten i denne perioden høy, men sammenlignet med andre nordiske land var den lav (Statistisk sentralbyrå, u.å.-b). Hos unge personer som ikke er i arbeid grunnet hjerneslag er det fra et samfunnsmessig synspunkt stor motivasjon å hjelpe de tilbake i arbeid, på grunn av deres lengre levetid. Ettersom det også er høy grad av sysselsetting rundt unge personer i forkant av hjerneslaget, er det derfor et stort ønske om å komme tilbake til arbeid. Dette må tas hensyn til når rehabiliteringsmål for unge overlevende defineres (Graham et al., 2011).

I Norge har alle som har jobbet eller bodd i landet rett til alderspensjon. Hovedregelen for alderspensjon er at man må ha bodd eller jobbet i Norge i minst 5 år etter man har fylt 16 år, samt være medlem av folketrygden (Nav, 2023). Personer kan ta ut alderspensjonen sin fra og med måneden etter de fyller 67 år. Man kan imidlertid ta den ut tidligere dersom man

har høy nok opptjening gjennom livet, og enkelte yrkesgrupper har tidligere pensjonering. Man har krav til særaldersgrense dersom man er i et yrke hvor det er krav til fysiske og psykiske egenskaper. Dette betyr at aldersgrensen for pensjon er lavere (Statens pensjonskasse, u.å.). Da kan man ta ut alderspensjon allerede måneden etter man fyller 62 år (Nav, 2023). Dersom personer gjennomgår skader eller sykdommer kan de søke om uføretrygd og om man er 100% uføretrygdet når man fyller 67 år, får man automatisk alderspensjon (Nav, 2023).

### ***Lover***

For personer som gjennomgår hjerneslag har Norge ulike lover som skal sikre muligheten for å returnere til arbeid. Arbeidsmiljøloven (2005) skal sikre gode arbeidsvilkår i en virksomhet. Videre skal den blant annet sikre at personer som gjennomgår sykdom og har redusert evne til å arbeide får tilrettelegging, som tilpasses deres livssituasjon og forutsetninger. Norge har også diskriminerings- og tilgjengelighetsloven (2013) som har som formål å blant annet fremme likeverd og likestilling, samt å sikre like rettigheter og muligheter til samfunnsdeltakelse for alle. Selv om Norge har lover rettet mot yrkesaktivitet, vil det likevel for noen ikke være mulig å returnere til arbeid etter gjennomgått hjerneslag. Når dette skjer, vil fremdeles det norske velferdssystemet bidra til å fremme gode vilkår for disse personene. Folketrygdloven (1997) skal sikre økonomisk trygghet i ulike faser av livet. Dette er relevant for unge personer som har gjennomgått hjerneslag, og som ikke er i stand til å returnere til arbeid. Den skal også bidra til hjelp til selvhjelp, hvor målet er at den enkelte skal kunne forsørge seg selv og klare seg best mulig daglig.

### ***Unge Personer med Hjerneslag og Returnering til Arbeid***

Flere studier i tidligere forskning har kort oppfølgingstid i henhold til returnering til arbeid. Likevel har vi sett i studier med lengre oppfølgingstid at personer returnerte til arbeid etter flere år. Hofgren et al. (2007) fant at få personer returnerte til arbeid etter 1 år, og rundt

20% av personene returnerte til arbeid i løpet av 3 år. Westerlind et al. (2017) viste at 74,7% av personene hadde returnert til arbeid ved en 6 års oppfølging. Studien til Aarnio et al. (2018) viste derimot at hos unge personer som returnerte til arbeid etter gjennomgått hjerneinfarkt, var det høyere frafall fra arbeidet etter 5 år. Det å returnere til arbeid for unge personer kan ha stor betydning for selvtillit, sosial identitet, økt velvære og livskvalitet (Treger et al., 2007). Risikofaktorer som kan være relatert til å ikke returnere til arbeid er blant annet motoriske nedsettelse, type arbeid, arbeidsmiljø, og det å være sykemeldt i forkant av hjerneslaget (Aarnio et al., 2018; Graham et al., 2011; Westerlind et al., 2017).

### ***Afasi og Returnering til Arbeid***

En gjennomgående risikofaktor for å ikke returnere til arbeid i tidligere forskning har vært reduserte språk- og kommunikasjonsevner. Dette bekrefter viktigheten av gode språkevner, hvorav flere tidligere studier har vist en negativ assosiasjon mellom afasi og returnering til arbeid (Aarnio et al., 2018; Black-Schaffer & Osberg, 1990; Graham et al., 2011; Hofgren et al., 2007). Adekvate språkevner er viktig for å returnere til arbeid, både i henhold til arbeidsoppgaver og de kollegiale forholdene. Det å ha god kommunikasjon med kollegaer er svært viktig i en arbeidssammenheng, og for å kunne oppnå og opprettholde dette er det viktig med et funksjonelt språk (Hofgren et al., 2007). I dagens samfunn er det vanlig for unge personer å ha krevende arbeidsoppgaver hvor man kan oppleve store mengder informasjon (Putala, 2016). Langtidsoppfølgingen til Naess et al. (2009) viste at for unge personer, hadde afasi en påvirkning på yrkesaktivitet etter 6 år. Personer som hadde afasi, var mindre yrkesaktive enn personer uten afasi. Graham et al. (2011) fant også at for unge personer med afasi som følge av hjerneslag, var det mindre sannsynlig at de returnerte tilbake til arbeid enn personer uten afasi.

## **Funksjonsstatus**

Funksjon blir beskrevet som kroppsfunksjon, kroppsstruktur, deltakelse, aktivitet og miljøfaktorer. Hovedvekten i funksjonsstatus legges ikke på diagnose eller sykdom, men fokuserer heller på personers funksjonsevne i deres omgivelser (Helsedirektoratet, 2018). Funksjonsstatus handler altså om den generelle funksjonen til personer i hverdagen. Det omhandler flere elementer, som blant annet fysisk funksjon, språk, kognitiv funksjon og evne til aktivitet i dagliglivet (ADL). Når diagnosen til pasienten har blitt identifisert, kan det allerede ha oppstått permanente skader. Da blir spørsmålet om en forventer at tilstanden gradvis blir bedre eller verre. Det er derfor hensiktsmessig å kartlegge skadeomfanget og årsaken til de nevrologiske utfallene ved å vurdere hvilken grad av funksjon pasientene har (Rankin, 1957). For å vurdere og følge utviklingen i henhold til funksjonsstatus finnes det flere måleverktøy, som blant annet Modified Rankin Scale (mRS), Barthel indeks (BI) og The National Institutes of Health Stroke Scale (NIHSS).

### ***Modified Rankin Scale***

mRS er et måleverktøy brukt for å måle alvorlighetsgrad av funksjonshemming som følge av hjerneslag. Den ble utviklet i 1957 av Dr. John Rankin, og bestod hovedsakelig av fem grader som ble rangert fra ingen signifikant funksjonshemming til alvorlig funksjonshemming. Da mRS ble publisert i 1988 var det lagt til en ekstra grad, “død”, som var til fordel for randomiserte, kontrollerte studier innenfor forskning og videre analyser (Banks & Marotta, 2007). Skårene tilsier; “0=ingen symptomer og ingen begrensninger i dagliglivet”, “1=lette symptomer, men i stand til å utføre alle vanlige aktiviteter”, “2=begrensninger i sosiale aktiviteter, men uavhengig i ADL”, “3=har behov for noe hjelp (instrumental ADL), men kan gå uten hjelp”, “4=kan ikke gå uten hjelp, trenger hjelp i daglige aktiviteter (basic ADL), men trenger ikke kontinuerlig oppfølging og hjelp”,

“5=sengeliggende, inkontinent, avhengig av kontinuerlig hjelp” og “6=død” (se vedlegg B, for kliniske skåringer ved 5 års oppfølging).

### ***Barthel Indeks***

Hjerneslag er den ledende årsaken til funksjonshemming som fører til avhengighet i ADL. Personer som trenger hjelp til ADL kan oppleve en lavere livskvalitet og følelse av å være en byrde for forsørgere. Derfor er det å redusere avhengighet til ADL et viktig mål for behandling og rehabilitering for personer som gjennomgår hjerneslag (Wang et al., 2023; Williams et al., 1999). BI er et måleverktøy for å vurdere grad av uavhengighet i ADL. Det er ti ulike funksjonsområder som blir vurdert; spising, bading/dusj, personlig hygiene, påkledning, tarm- og blærekontroll, toalettbesøk, forflytning mellom seng og stol, mobilitet og trappegang (se vedlegg B, for kliniske skåringer ved 5 års oppfølging). Summen av disse elementene gir en skår fra 0-100. Skåren representerer i hvilken grad personen er uavhengig av hjelp fra andre, og dersom personen mestrer disse oppgavene kan den leve uavhengig (Mahoney & Barthel, 1965 referert i Ohura et al., 2017).

### ***The National Institutes of Health Stroke Scale***

NIHSS er et anerkjent amerikansk måleverktøy for å kartlegge alvorlighetsgraden av hjerneslag, og ble utviklet i 1989 (Brott et al., 1989 referert i Kwah & Diong, 2014). Den ble senere revidert i 2003, og er nå utbredt globalt som et anbefalt verktøy for å bruke i akutfasen av hjerneslag. I Norge har NIHSS blitt anvendt av sykepleiere og leger siden 1990-tallet. Testen måler elleve funksjoner; bevissthetsnivå, orientering, respons på kommando, blikkbevegelser, synsfelt, lammelse i ansikt, kraft i arm og ben, koordinasjon, hudfølelse, språk, tale og neglekt (se vedlegg B, for kliniske skåringer ved 5 års oppfølging). NIHSS skåres fra “0=ingen utfall”, “1-4=mindre hjerneslag”, “5-15=moderat hjerneslag”, “16-20=moderat til alvorlig hjerneslag” til “21-42=alvorlig hjerneslag”. I 2020 ble en validert oversettelse av NIHSS med kulturell tilpasning til norsk gjennomført av en prosjektgruppe

bestående av sykepleiere og leger fra slagenheter i Vestre Viken helseforetak. De så at en validering av NIHSS på norsk var nødvendig for å kunne sikre kulturell tilpasning og språk fra den amerikanske originalversjonen (Kristensen et al., 2020).

### ***Funksjonsstatus hos Unge Personer med Hjerneinfarkt***

Tidligere forskning har vist at prognosen for unge personer med hjerneinfarkt i henhold til funksjonell bedring er god, spesielt sammenlignet med eldre (Varona, 2011). Flere studier har rapportert at unge personer med hjerneinfarkt skåret bra på måleverktøyene mRS, BI og NIHSS. Likevel vil prognosen hos unge pasienter sammenlignet med eldre variere i større grad på grunn av en forventet levetid på flere tiår (Maaijwee et al., 2014 referert i Ekker et al., 2018). Varona (2011) undersøkte i en oversiktsartikkel, langtidsprogosen for unge med hjerneinfarkt. Funnene viste at opptil 90% av personene var uavhengig i ADL. Mer enn 70-80% av personene hadde ikke noen betydelige reduksjoner i ADL med en mRS skår på  $\leq 2$ , og BI skår på 100. Rundt 10-20% av personene hadde moderate funksjonshemninger med en mRS skår på 3, og kun 10% hadde store funksjonshemninger med mRS skår på mer enn 3 og BI på under 90. I studien til Leys et al. (2002) hadde 87,5% av personene en mRS skår på  $\leq 2$  ved 3 års oppfølging, som vil si at de var uavhengige i ADL. Videre fant de lav alder, fravær av alkoholisme og diabetes mellitus som faktorer assosiert med mindre funksjonsutfall. Waje-Andreassen et al. (2013) fant i deres studie at 71% av personene hadde en mRS skår mellom 0-1, noe som ble definert som utmerket. Videre hadde 20% av personene en mRS skår på 2, noe som ble regnet som ikke ideelt. En skår på 2 betyr at det er negative konsekvenser for sosial funksjon som også kan gjelde yrkesaktivitet etter det sosiale livet, som ikke er ideelt hos unge personer. Varona et al (2004) fant i sin studie også at unge personer med hjerneinfarkt hadde mindre funksjonsutfall. I denne studien så de at majoriteten hadde en BI skår på mer enn 90, og 85% av personene hadde en mRS skår på mindre enn 3. I studien til Naess et al. (2009) fant de en

forskjell i andel personer med mRS skår på  $\leq 2$  hos personer med og uten afasi. 40% av personene med afasi og 92% av personene uten afasi, hadde en skår på  $\leq 2$ .

### **Livskvalitet**

Hjerneslag kan oppstå plutselig og kan medføre store endringer i livet (Haun et al., 2008). For de fleste personer er livskvalitet avhengig av deres evne og mulighet til å kommunisere med andre (Salomon et al., 1998). Det fins ingen universell definisjon, men livskvalitet blir definert av World Health Organization (WHO) som "individual's perceptions of their position in life in the context of the culture and value systems in which they live and in relation to their goals, expectations, standards and concerns" (World Health Organization, u.å.). I henhold til livskvaliteten hos unge personer som har gjennomgått hjerneslag, har tidligere forskning vist signifikant høyere livskvalitet hos unge personer sammenlignet med eldre (Kim et al., 2005; Manders et al., 2010). Sosial isolasjon, inaktivitet, lavt selvbilde og eksklusjon er tilstander som kan være hemmende for livskvaliteten og som personer med afasi er ekstra sårbare for (Berg & Haaland-Johansen, 2011).

### ***Afasi og Livskvalitet***

Studier har vist at personer med afasi har lavere livskvalitet enn personer uten afasi (Gadson et al., 2022; Manders et al., 2010). Studien til Hilari og Byng (2009) viste imidlertid at alvorlighetsgraden av afasi hadde betydning for livskvaliteten. De fant at livskvaliteten var betydelig lavere hos personer med alvorlig afasi i forhold til personer med mild til moderat afasi. Viktige elementer for livskvaliteten til personer med afasi har blitt rapportert som mentale holdninger, følelser, selvfølelse, kommunikasjon, sosialt liv og autonomi, samt deltakelse i samfunnet (Cruice et al., 2003).

WHO har foreslått 24 aspekter av livskvalitet, og Ross og Wertz (2003) undersøkte disse for å finne hvilke aspekter som skilte livskvaliteten mellom personer med og uten afasi. Funnene viste tre aspekter som skilte livskvaliteten mellom disse gruppene; grad av



selvstendighet, sosiale relasjoner og omgivelser/miljø. Rehabiliteringsopplegg som er spesifikt tilpasset å øke livskvaliteten til personer med afasi er opplyst i flere tidligere studier. Viktigheten av å fokusere på kommunikasjon i deltakelse av sosiale- og samfunnsmessige kontekster har vist å være betydelig (Hilari & Byng, 2009; Ross & Wertz, 2003).

En studie av Azios et al. (2022) fokuserte på viktigheten av det å opprettholde vennskap for personer med afasi. Vennskap kan ha positive konsekvenser for helsen og kan føre til økt livskvalitet. Sosial isolasjon er en vanlig opplevelse for personer som lever med afasi. Videre har personer med afasi rapportert vanskeligheter med å engasjere seg i de dype og detaljerte samtaler som skaper gode relasjoner (Brown et al., 2013). I tillegg kan de ha vanskeligheter med timing i samtaler og kan ofte oppleve å bli avbrutt (Ford et al., 2018). Dette kan føre til en økt risiko for å miste vennskap (Brown et al., 2013). På bakgrunn av dette kan det å fremme og støtte vennskap mellom personer med og uten afasi, mest sannsynlig bidra til å fremme den generelle livskvaliteten. Dette kan være viktige elementer å ha i mente i rehabilitering av personer med afasi. Unge personer har ofte større omgangskretser enn eldre, og flere kan oppleve å miste vennskap som igjen kan føre til redusert livskvalitet (Azios et al., 2022).

For unge personer med afasi som følge av hjerneslag er det viktig med god forståelse for problemer som kan oppstå som følge av dette. For å få en bedre forståelse kan klinisk bruk av instrumenter som Stroke and Aphasia Quality of Life Scale-39 (SAQoL-39) brukes. SAQoL-39 inneholder 39 spørsmål rettet mot fire faktorer: fysisk faktor, kommunikasjonsfaktor, psykososial faktor og energifaktor (Ahmadi et al., 2017). Den har senere blitt oversatt til SALK-39 på norsk av Berg og Haaland-Johansen (Berg & Haaland-Johansen, 2011). Dette vil kunne bidra til en mer pasientrettet rehabilitering, hvor fokuset ikke bare er på språklige ferdigheter, men også hvordan pasienten har det i den situasjonen de står i (Manders et al, 2010). Tidlig identifisering av følelser og problemer kan forbedre

rehabiliteringen for tilstander som depresjon og fysisk funksjonshemming, og vil kunne forbedre livskvaliteten i henhold til deres helse (Naess et al., 2006).

### ***Risikofaktorer***

En studie av Lam og Wodchis (2010) undersøkte hvilke nevrologiske lidelser som hadde størst negativ assosiasjon med livskvalitet. De fant at afasi hadde den største negative assosiasjonen på livskvalitet, videre etterfulgt av kreft og Alzheimers sykdom. I flere studier har funn vist at afasi påvirket livskvaliteten, samt kommunikasjonsbegrensninger (Bullier et al., 2020; Cruice et al., 2003; Hilari et al., 2012; Kim et al., 2005; Moeller & Carpenter, 2013; Varona, 2011).

Kim et al. (2005) undersøkte hvilke faktorer som påvirket livskvaliteten etter gjennomgått hjerneinfarkt hos både unge og eldre personer. Hos begge gruppene var motorisk svekkelse, arbeidsledighet, høy mRS skår, afasi, dysartri og dysfagi faktorer som påvirket livskvaliteten. Derimot viste gruppen med eldre personer også at dårlig økonomisk status, lokalisasjon på hjerneslag, diabetes mellitus, synsfeltutfall, depresjon og utvikling av epileptiske anfall etter hjerneslag var faktorer som påvirket livskvalitet. Ved å anerkjenne slike forskjeller mellom eldre og unge personer kan det bidra til å utvikle ulike strategier for å forbedre livskvaliteten hos unge personer med hjerneinfarkt (Kim et al., 2005). Andre risikofaktorer hos unge personer med hjerneinfarkt har blant annet blitt identifisert av Gurková et al. (2023). Der viste funnene at psykologiske faktorer som depresjon og lavere funksjonsstatus hadde en påvirkning på livskvaliteten, og la til viktigheten av å returnere til arbeid.

### ***Depresjon og Angst hos Unge Personer med Hjerneslag***

Livet kan få en brå vending hos unge personer som får hjerneslag, og en kan oppleve vanskeligheter med å returnere til hverdagen igjen. Dette kan føre til at depressive symptomer kan oppstå etter gjennomgått hjerneslag (Bjerke, 2018). Vanligvis blir

psykologiske vansker, som for eksempel depresjon og angst betraktet i litteraturen som en risikofaktor for ytterligere reduksjon av personers livskvalitet (Koleck et al., 2017). I studien til Waje-Andreassen et al. (2013) undersøkte de en langtidsoppfølging for unge personer som hadde gjennomgått hjerneinfarkt. De fant at personer i større grad hadde vansker med depresjon og angst, samt hukommelse og mulighet for fulltidsjobb. Bullier et al. (2020) fant i en 2 års oppfølging økte depresjonssymptomer hos personer med afasi.

Kauhanen et al. (2000) forsket på afasi, depresjon og kognitive vansker. De fant at personer med afasi var i stor risiko for å få depresjon, hvorav to tredjedeler av personene var deprimerte 1 år etter gjennomgått hjerneinfarkt. Personene med afasi var i større grad deprimerte enn personene som ikke hadde afasi. Videre viste funnene at personer med en ikke-flytende form av afasi hadde større sjanse enn andre personer med afasi for å oppleve depresjon. Studien fant også at personer med afasi og nedsatt funksjonsstatus var de som i størst grad opplevde depresjon. En studie fra Morris et al. (2017) undersøkte prevalensen av angst hos personer med afasi som følge av hjerneslag, hvor nesten halvparten av utvalget med personer med afasi opplevde angst.

### **Logopedisk Arbeid**

For unge personer med afasi vil det være et behov for rehabilitering med fokus på språk, fysiske og psykiske utfall og sosiale aspekter. Et godt rehabiliteringstilbud kan gi gode forutsetninger for god livskvalitet. For mange vil det være behov for livslang rehabilitering for å opprettholde funksjoner og utvikle ferdigheter slik at de kan bli delaktige i samfunnet igjen (Qvenild et al., 2017). Etersom det er en økt forekomst av hjerneinfarkt hos unge personer (Putala, 2016), vil rehabiliteringsbehovet øke de kommende årene. I tillegg lever mange unge personer med afasi lenger etter gjennomgått hjerneinfarkt, sammenlignet med eldre personer. Derfor er det viktig å fokusere på hvordan de best mulig kan jobbe for å gjenvinne tapte funksjoner (Ekker et al., 2018). Ifølge Helsedirektoratets retningslinjer for

rehabilitering etter hjerneslag, er det viktig med et koordinert og spesialisert tverrfaglig team. Det tverrfaglige teamet kan bestå av ulike fagpersoner; lege, sykepleier, sosionom, ergoterapeut, fysioterapeut, logoped, synspedagog og psykolog (Helsedirektoratet, 2017). Logopeder har en sentral rolle i arbeidet med språk og tale, fordi intensiv og langvarig rehabilitering ofte er nødvendig (Qvenild et al., 2017).

I 2008 utviklet Kagan et al. (2008) et rammeverk for å måle utfall av afasi; *Living with Aphasia: Framework from outcome measures (A-FROM)*. Det ble utarbeidet av en fokusgruppe bestående av personer med afasi, familiemedlemmer, logopeder og andre relevante faggrupper. De kom frem til fire hovedområder som påvirker det å leve med afasi. Det første var alvorlighetsgrad av afasi som målte kognitiv og lingvistisk prosessering, ytelse eller svekkelse. De kom også frem til at kommunikasjon og språklige omgivelser, deltakelse i livssituasjoner og personlig identitet, holdninger og følelser er viktig for personer med afasi. Rammeverket skal kunne gi et overblikk over det å leve med afasi, og hvilke områder av livet som blir påvirket (Kagan et al., 2008).

For logopeder som arbeider med personer med afasi er det viktig å utvikle individuelle mål i samråd med personen, og i henhold til dette tilrettelegge tiltak (Qvenild et al., 2017). Ofte er et av hovedmålene i rehabiliteringen for unge personer med hjerneinfarkt å returnere til arbeid (Aarnio et al., 2018). Behandling må dermed planlegges i samråd med pasienten, slik at pasienten er motivert og ser viktigheten av behandlingen. Målsetting for behandling er dynamisk og kan endres over tid, og det vil dermed være viktig med god dialog med pasienten gjennom hele behandlingsperioden (Worrall et al., 2010).

Unge personer som gjennomgår hjerneslag vil ofte få en god oppfølging både i akutfasen og tidlig i rehabiliteringsfasen (Bjerke, 2018). I akutfasen er det logopeder på sykehuset der pasienten er innlagt som har ansvar for utredning og kartlegging. Dersom det er behov, får pasienter tilbud om et rehabiliteringsopphold med blant annet logopedisk

behandling, hvor de kan få intensiv språktrening. Når pasienten blir skrevet ut av sykehus, eventuelt et rehabiliteringsopphold, har pasienten rett på kommunal logoped. I henhold til opplæringsloven kapittel 4A-2 har alle voksne som har ervervede språk- og kommunikasjonsvansker rett til logoped i kommunen (Larsen & Welhaven, 2022; Opplæringslova, 1998, § 4A-2).

## **Hensikt og Problemstilling**

### **Hensikt**

Hensikten med prosjektet var å beskrive status etter 5 år hos pasienter mellom 15-60 år som fikk diagnostisert afasi ved inklusjon, som følge av akutt hjerneinfarkt. Det aktuelle prosjektet var en observasjonsstudie med beskrivelse av hvordan det hadde gått med pasientene med afasi i henhold til yrkesaktivitet, funksjonsstatus og livskvalitet etter 5 år. I tillegg ville vi nærmere undersøke statusen hos pasientene med vedvarende afasi etter 5 år. Vi ønsket gjennom dette prosjektet å bidra til mer informasjon om langtidsprognosen for unge personer med afasi som følge av akutt hjerneinfarkt, gjennom en grundig beskrivelse av pasientgruppen.

### **Problemstilling og Forsknings spørsmål**

Problemstillingen for dette prosjektet var som følgende:

*Hvordan er yrkesaktivitet, funksjonsstatus og livskvalitet hos unge personer med afasi som følge av akutt hjerneinfarkt etter 5 år?*

For å besvare problemstillingen valgte vi å stille følgende forskningsspørsmål:

Hvordan er yrkesaktiviteten hos unge pasienter med afasi ved inklusjon som følge av akutt hjerneinfarkt etter 5 år?

Hvordan er funksjonsstatusen hos unge pasienter med afasi ved inklusjon som følge av akutt hjerneinfarkt etter 5 år?

Hvordan er livskvaliteten hos unge pasienter med afasi ved inklusjon som følge av akutt hjerneinfarkt etter 5 år?

### **Metode**

Prosjektet baserte seg på data fra NOR-SYS som ble samlet inn på Nevrologisk avdeling ved Haukeland universitetssjukehus. NOR-SYS var en populasjonsbasert, prospektiv, langsiktig tre-generasjonsstudie. Formålet var å øke kunnskapen om arv og utvikling av hjerte- og karsykdommer hos unge personer med akutt hjerneinfarkt. Studien ble ledet av professor og overlege ved Nevrologisk avdeling, Ulrike Waje-Andreassen (Nawaz et al., 2019).

Vi vurderte 5 år som en for lang periode hvor naturlige variasjoner innenfor rehabilitering, nye ulykker, skader, hjerneslag, andre sykdommer, forandringer i arbeidslivet og i private relasjoner kunne skje. Derfor vurderte vi det som vanskelig å trekke sikre slutninger ut ifra forholdene ved inklusjon. 5 års oppfølging ble gjennomført i perioden september 2015 til juni 2021, og hadde en spesiell utfordring mot slutten idet den sammenfalt med koronapandemien. I henhold til yrkesaktivitet kan dette ha blitt påvirket ved at flere personer med blant annet tilknytning til restaurant- og serveringssektoren ble hardt rammet (Statistisk sentralbyrå, 2022).

### **Forskningsdesign**

Prosjektet fokuserte på unge pasienter med afasi som følge av akutt hjerneinfarkt etter 5 år. Prosjektet var ikke-eksperimentelt ettersom ingen av variablene ble manipulert. Det vil si at pasientene i dette prosjektet ikke ble eksponert for en form for intervensjon (Polit & Beck, 2019). Videre fulgte prosjektet et kvantitativt forskningsdesign med en hensikt å beskrive pasientene sin status i henhold til yrkesaktivitet, funksjonsstatus og livskvalitet, og benyttet derfor et deskriptivt design. Formålet med å benytte et deskriptivt design var å kunne observere, beskrive og dokumentere ulike aspekter av situasjonen hos personer med afasi

som følge av hjerneinfarkt (Polit & Beck, 2019). Videre ville prosjektet, grunnet et deskriptivt design, ikke kunne bekrefte eller avkrefte hypoteser. Derimot kunne prosjektet legge grunnlag for videre hypotesetesting av forskningsspørsmål dersom det var aktuelt.

På bakgrunn av at data i prosjektet baserte seg på NOR-SYS, benyttet vi dermed sekundære analyser. Dette innebærer å bruke eksisterende data fra en tidligere studie for å svare på nye spørsmål. Bruk av sekundære analyser er effektivt, fordi det er kostnadsfritt og mindre tidkrevende. Sekundære analyser kunne gjennomføres i dette prosjektet ettersom det kunne fokuseres på undergrupper innen utvalget i den opprinnelige studien til NOR-SYS. NOR-SYS forsket på unge personer med akutt hjerneinfarkt, mens vi fokuserte på undergruppen av disse som fikk afasi ved inklusjon. Likevel kan det være begrensninger med å arbeide i eksisterende data, for eksempel i form av manglende informasjon om variablene som benyttes (Polit & Beck, 2012). For å unngå mistolkninger av datasettet rådførte vi oss med vår veileder, professor og overlege ved Nevrologisk avdeling, Ulrike Waje-Andreassen.

### **Vitenskapsteoretisk Forankring**

Dette prosjektet er forankret i et postpositivistisk paradigme, hvor objektivitet står sentralt. Postpositivistisk paradigme erkjenner at en fullstendig objektivitet og nøytralitet ikke er mulig å oppnå, men at man allikevel bør etterstrebe det (Polit & Beck, 2019). Videre hevder postpositivismen at det finnes en objektiv virkelighet som kan oppnås gjennom kontrollerte studier som testes mot observerbar data (Thomassen, 2018). Dette prosjektet ville tilstrebe å observere en objektiv virkelighet. Ettersom prosjektet benyttet seg av sekundære analyser, var sjansen for subjektive påvirkninger mindre. Prosjektets hensikt var å beskrive et fenomen ved å se på frekvensfordeling, noe som styrket objektiviteten i form av at subjektive meninger ikke ville påvirke dataen. Postpositivismen er opptatt av å finne årsakssammenhenger, hvor målet er å finne sammenhenger mellom årsaksfaktorer og virkningsfaktorer (Thomassen, 2018). Dette er det sentrale elementet innen postpositivismen

som deskriptive studier ikke oppfyller, ettersom de ikke har grunnlag for å si noe om årsakssammenhenger.

### **Utvalg**

Totalt ble 385 pasienter mellom 15-60 år inkludert i NOR-SYS. Disse pasientene ble innlagt på Haukeland universitetssjukehus, og ble inkludert i perioden 1. september 2010 til 31. august 2015. Pasientene fikk påvist akutt hjerneinfarkt som ble radiologisk dokumentert (Nawaz et al., 2019). To pasienter reserverte seg fra forskning innenfor mastergradsoppgaver i logopedi, og dermed tok det aktuelle prosjektet utgangspunkt i 383 pasienter. Videre ble 58 pasienter diagnostisert med afasi ved inklusjon, og det er disse pasientene vi valgte å inkludere i dette prosjektet. To pasienter døde, og fem pasienter møtte ikke opp til 5 års oppfølging. Det var dermed 51 pasienter vi undersøkte videre i henhold til inklusjon og 5 års oppfølging. Se figur 1, flytskjema av utvalget. Videre var det fem pasienter som hadde dokumentert afasi ved 5 års oppfølging, men som ikke hadde fått afasi diagnostisert ved inklusjon. Disse pasientene ble ikke inkludert i dette prosjektet, ettersom vi var interessert i pasientenes langtidsoppfølging. Årsaken til hvorfor disse pasientene fikk afasi var ukjent, samt hvilket tidspunkt pasientene fikk afasi på.

### **Datainnsamling**

For å få tilgang til NOR-SYS registeret jobbet vi på Nevrologisk avdeling ved Haukeland universitetssjukehus. Vi fikk tilgang med egne brukernavn og passord, og hadde kun tilgang på datamaskinene på avdelingen. Dataen til NOR-SYS ble samlet inn og registrert i statistikkprogrammet Statistical software program Stata/SE 17.0 (StataCorp, 2021). Vi startet med å bli kjent med datasettet og fant hvilke variabler som skulle benyttes. Begge forskere i dette prosjektet var til stede under variabelidentifikasjonen og dataanalyse for dette prosjektet.



### *Prosedyre*

Hensikten med prosjektet har endret seg i løpet av prosessen. I utgangspunktet skulle vi undersøke om det var en korrelasjon mellom logopediske vansker hos unge pasienter med hjerneinfarkt og deres yrkesaktivitet, funksjonsstatus og livskvalitet. Logopediske vansker omfattet afasi, dysartri, dysfagi og taleapraksi. Vi gjennomførte først en kjikvadrattest for å undersøke om det var en korrelasjon mellom dette og yrkesaktivitet, funksjonsstatus og livskvalitet. Deretter undersøkte vi hvilke variabler som hadde statistisk signifikant korrelasjon og gjennomførte en logisk regresjonsanalyse for å finne styrken på korrelasjonen. Vi oppdaget imidlertid at 5 år var en lang periode med mange individuelle utfordringer underveis. Det var dermed mest hensiktsmessig å utføre deskriptiv statistikk for det aktuelle utvalget. Vatile og Gamlem (2017) benyttet også sekundære analyser fra NOR-SYS i deres masteroppgave med fokus på logopediske vansker og returnering til arbeid. Funnene viste at afasi var den logopediske vansken med størst negativ påvirkning på yrkesaktivitet. På bakgrunn av dette bestemte vi oss i det aktuelle prosjektet for å fokusere på pasientene med diagnostisert afasi etter akutt hjerneinfarkt 5 år forut oppfølgingen. Vi undersøkte disse pasientene ved å bruke data fra inklusjon og 5 års oppfølging, for å se hvordan det hadde gått med deres yrkesaktivitet, funksjonsstatus og livskvalitet etter 5 år.

Data fra NOR-SYS ble registrert i Stata/SE 17.0. Vi startet med å identifisere hvilke variabler som var relevante for å kunne besvare vår problemstilling. Både data som ble samlet inn ved inklusjon og etter 5 år, ble inkludert i prosjektet i henhold til yrkesaktivitet, funksjonsstatus og livskvalitet. Vi valgte også å undersøke grundigere pasientenes språkfunksjoner etter 5 år. For å få utfyllende informasjon om dette fikk vi tilgang til hovedregisteret til NOR-SYS, hvor vi kunne systematisere svarene til pasientene som omhandlet deres tre hovedvansker som følge av akutt hjerneinfarkt, samt språkmodalitetene. Da variablene for prosjektet hadde blitt identifisert, var det hensiktsmessig å omgjøre

variablene grunnet tvetydig registrering. For å kunne gjennomføre dette, så vi det nødvendig å nok en gang benytte hovedregisteret for mer utfyllende informasjon.

Pasientenes verdier fra de ulike variablene ble systematisert i en karakteristikktabell, og deretter ble deskriptiv statistikk utført. Frekvensfordelingen av verdiene ble utført for hånd av begge forskerne hver for seg og deretter sammen. I tillegg ble dataen dobbeltsjekket to måneder senere for best mulig kvalitetssikring av data.

### **Variabler**

Variabler for pasientenes karakteristikk ble identifisert gjennom “kjønn” og “alder”. I dette prosjektet ble alder ved inklusjon konsekvent benyttet gjennom oppfølgingsperioden. Variabler knyttet til pasientenes språkfunksjon ble identifisert. Afasi ved inklusjon ble kartlagt av logoped ved bruk av kartleggingsverktøyet NGA. Dette ble dokumentert som “ja” og “nei”. Ved 5 års oppfølging ble afasi kartlagt gjennom NIHSS skår i henhold til punkt 9, språk/afasi, og dokumentert som “mild til moderat afasi”, “alvorlig afasi” og “global afasi”. Videre ved 5 års oppfølgingen ble pasientene først stilt et åpent spørsmål om hva de opplevde som sine tre største vansker som følge av hjerneinfarkt etter 5 år. Pasientene som hadde oppgitt språkvansker ble notert fra hovedregisteret. Deretter fikk pasientene også direkte spørsmål i henhold til språkmodalitetene; vansker med å prate, forstå skrevet eller talt språk, lese og skrive. Dette ble dokumentert som “ja”, “nei” og “vet ikke”.

Variabler knyttet til pasientenes yrkesaktivitet ble også identifisert. Ved inklusjon og 5 års oppfølging ble yrkesaktiviteten til pasientene dokumentert som “fulltidjobb”, “deltidjobb”, “student/elev”, “hjemmeværende”, “arbeidsledig”, “deltidssykemeldt”, “fulltidssykemeldt”, “delvis uføretrygdet”, “100% uføretrygdet” og “pensjonist”.

Variablene for funksjonsstatus ble kartlagt med måleverktøyene mRS, BI og NIHSS. mRS ble kartlagt ved 5 års oppfølging hvor pasientene kunne skåre mellom 0-6. Ved 5 års

oppfølging ble også BI benyttet, hvor pasientene kunne skåre fra 0-100. Videre ble NIHSS benyttet ved inklusjon og 5 års oppfølging, hvor pasienter kunne skåre mellom 0-42.

For å kartlegge livskvalitet, ble pasientene spurt om de var tilfredse med livet. Svarene ble dokumentert som “ja”, “nei” og “vet ikke”. Variablene som omhandlet depresjon og angst ble også inkludert i prosjektet. Pasientene ble ved inklusjon og 5 års oppfølging spurt om de hadde en historie med depresjon eller angst. Svarene ble dokumentert som “ja”, “nei”, og “vet ikke”. Se vedlegg C, for spørreskjema ved 5 års oppfølging.

### ***Omgjøring av Variabler***

Ved inklusjon og 5 års oppfølging ble yrkesaktiviteten til pasientene dokumentert i to ulike variabler. Dette ble omgjort for å få en helhetlig innsikt i pasientene sin yrkesaktivitet. Den ene variabelen hadde informasjon om pasientene var i arbeid, og den andre i hvilken grad pasientene var sykemeldte eller uføretrygdet. Variabelen som identifiserte pasientenes yrkesaktivitet ved inklusjon og 5 års oppfølging ble omgjort til “fulltidsjobb”, “deltidsjobb”, “arbeidsledig”, “deltidssykemeldt”, “fulltidssykemeldt”, “delvis uføretrygdet”, “100% uføretrygdet” og “pensjonist”. Studenter ble regnet som å være 100% yrkesaktiv for deres respektive alderstrinn, og dermed ble verdiene “student/elev” og “fulltidsjobb” omgjort til “fulltidsjobb”. I tillegg ble “hjemneværende” og “arbeidsledig” omgjort til “arbeidsledig”.

mRS ble omgjort i samråd med veileder til “0=normal”, “1=noe symptomer, ikke redusert sosialt”, “2=begrensninger i sosiale aktiviteter, men er uavhengig”, “3=noe hjelp, men går/gange selvstendig”, “4=hjelp til å gå og i andre funksjoner, men ikke behov for kontinuerlig tilsyn”, “5=alvorlig funksjonshemming, behov for kontinuerlig pleie” og “6=død”. I samråd med veileder ble BI ved 5 års oppfølging omgjort til “100=full funksjon i daglig aktivitet”, “90-95=lett funksjonsreduksjon i daglige aktiviteter” og “35=alvorlig funksjonsreduksjon i daglige aktiviteter”. Videre ble også NIHSS ved inklusjon og 5 års

oppfølging omgjort i samråd med veileder til “0-7=mild til moderat”, “8-14=moderat” og “≥15=betydelig”. Se tabell 7, for oversikt over nye variabler og deres definisjoner.

### ***Målenivå av Variabler***

Innen kvantitativ metode er det viktig å identifisere hvilket målenivå variablene har. Dette er fordi målenivået forteller noe om hvilken statistisk analyseteknikk som anses å være relevant å benytte. Variabler med høye målenivåer har mer statistisk informasjon enn variabler med lave målenivåer (Thrane, 2018).

Nominalnivå er det laveste nivået innen fire målenivåer av statistiske målinger. Dette innebærer kategorier som ikke kan systematiseres i en konkret rekkefølge. Det kan anses meningsløst å beregne gjennomsnitt på flere variabler og det vil heller være mer informativt å angi prosenter (Polit & Beck, 2019). I dette prosjektet var følgende variabler på nominalnivå; “kjønn”, “afasi” ved inklusjon, “afasi” etter 5 år, “språkvansker som hovedvanske, nest- eller tredje største vanske”, “vansker med å prate, forstå skrevet eller talt språk, lese og skrive”, “yrkesaktivitet” både før hjerneinfarkt og etter 5 år, “livskvalitet” etter 5 år og “historie med depresjon” og “historie med angst” både ved inklusjon og etter 5 år.

Ordinalnivå er det nest laveste målenivået. Disse verdiene kan rangeres i en rekkefølge i forhold til hverandre, men avstanden mellom verdiene har ingen intern betydning. mRS er et eksempel på dette. Matematiske operasjoner med ordinal data er begrenset og gjennomsnittet er vanligvis lite informativt (Polit & Beck, 2019). Prosjektet hadde følgende variabler på ordinalnivå; “mRS”, “BI” og “NIHSS”.

Intervallnivå er det nest høyeste målenivået. Verdiene kan rangeres i forhold til hverandre, men skalaen har derimot ingen nullpunkt (Polit & Beck, 2019). I dette prosjektet var det ingen variabler på intervallnivå.

Forholdsnivå er det høyeste målenivået innen statistiske målinger. Her kan alle matematiske beregninger gjennomføres og skalaen har et eksisterende nullpunkt (Polit &

Beck, 2019; Langdridge, 2019). I dette prosjektet var det kun variabelen “alder” som var på forholds nivå.

### **Statistiske Metoder**

På bakgrunn av hvilken type data vi hadde og målenivåene til variablene, valgte vi i dette prosjektet å fremstille og beskrive datasettet gjennom deskriptiv statistikk. Deskriptiv statistikk er grunnleggende statistikk som blir brukt for å oppsummere og beskrive data, ofte gjennom prosent og gjennomsnitt (Polit & Beck, 2019; Langdridge, 2019). Videre tok vi i bruk univariat deskriptiv statistikk som fokuserer på kun én variabel om gangen. Formålet var å beskrive frekvensen av forekomsten av en atferd eller tilstand, heller enn å studere forhold mellom variablene. Flere variabler kan ofte studeres, men formålet til univariat deskriptiv statistikk er å beskrive hver enkelt variabel alene og ikke relatere dem til hverandre (Polit & Beck, 2019). I dette prosjektet skulle yrkesaktivitet, funksjonsstatus og livskvalitet hos personer med afasi undersøkes hver for seg, men hensikten var ikke å finne årsakssammenhenger. Enkel deskriptiv analyse kan ha stor verdi i seg selv, fordi den gir god innsikt og viktig informasjon om samfunnsfenomen (Thrane, 2018).

Vi startet med å identifisere NOR-SYS numrene til alle pasientene som ble diagnostisert med afasi ved inklusjon. Deretter utarbeidet vi en manuell karakteristikkstabell for å få oversikt over hva pasientene hadde svart i henhold til deres språkfunksjon, yrkesaktivitet, funksjonsstatus og livskvalitet. Ut fra denne karakteristikktabellen fremstilte vi fem ulike frekvenstabeller; beskrivelse av utvalget, språkfunksjon, yrkesaktivitet, funksjonsstatus og livskvalitet. Frekvenstabellene for yrkesaktivitet, funksjonsstatus og livskvalitet inneholdt både informasjon som ble samlet inn ved inklusjon og ved 5 års oppfølging. Derimot ble det kun samlet inn grundig informasjon om pasientene sin språkfunksjon ved 5 års oppfølging. Videre ble pasientene som fikk dokumentert vedvarende afasi etter 5 år undersøkt nærmere i en egen frekvenstabell, med informasjon om deres

yrkessaktivitet, funksjonsstatus og livskvalitet i henhold til 5 års oppfølgingen. Fremstilling av frekvensfordeling gjennom tabeller bidrar til en oversikt over hvor ofte verdiene forekommer. Innad i frekvenstabellene ble det regnet ut prosentfordelinger. Prosentfordelinger kan gjøre framstillingen mer informativ, samt gi leseren en nyttig oversikt over verdiens hyppighet (Befring, 1969; Bjørndal & Hofoss, 2004).

På grunn av at dette var et prosjekt som ønsket å undersøke status etter 5 år, valgte vi også å inkludere insidensraten for hvor mange som hadde vedvarende afasi etter 5 år. Insidensrate måler forekomsten av nye tilfeller i en bestemt befolkningsgruppe i løpet av en begrenset tidsperiode (Aalen, 2019). Vi beregnet insidensraten som antall nye tilfeller med tilstanden over en bestemt tidsperiode, dividert med antall i populasjonen som var under risiko i samme periode. Dette ble multiplisert med antall personer vi skulle fastslå insidensraten for (Polit & Beck, 2019).

Deskriptiv statistikk blir ofte rapportert gjennom sentraltendenser, som gjennomsnitt, median og modus. Gjennomsnittsmåling er total sum av alle verdiene fra en variabel i datasettet. Ettersom alle verdiene inkluderes i beregningen av gjennomsnittet, er det følsomt for ekstreme verdier. Dette er i motsetning til median og modus. For å regne ut gjennomsnittet må dataene være på intervall- eller forholds nivå. Derfor er det kun regnet ut gjennomsnitt for pasientene sin alder i dette prosjektet (Polit & Beck, 2019).

Modus finner hvilken verdi av variablene som har høyest frekvens, og regner raskt ut den viktigste verdien i datasettet. Modus krever data på nominalt målenivå, og er ikke sensitiv for ekstreme verdier. Det kan også regnes ut selv om ekstreme verdier ikke er identifisert. Vi valgte å ikke benytte modus i dette prosjektet, ettersom det er lite informativt på små datasett hvor flere verdier har like høy frekvens. Den tar heller ikke høyde for nøyaktige størrelser til verdier i datasettet (Langdridge, 2019). Median viser til verdien som befinner seg i midten av datasettet, og krever dermed data på ordinalt målenivå. Median er

enkler å benytte enn gjennomsnitt, og blir i likhet med modus ikke påvirket av ekstremverdier. I forhold til gjennomsnittet er median mindre følsomt, ettersom det ikke tar høyde for nøyaktighetene til verdiene. I tillegg er median også lite informativt og representativt når det blir benyttet på små datasett med få verdier (Langdridge, 2019). Variablene dette prosjektet hadde på ordinalt målenivå hadde i stor grad like verdier, og derfor valgte vi heller ikke å inkludere median.

I tillegg vil deskriptiv statistikk ofte presentere spredninger av verdier i datasettet gjennom standardavvik og bredde. Standardavvik kan gi god informasjon om spredningen av verdiene til datasettet rundt gjennomsnittet. Standardavvik krever data på intervall- og forholds nivå. Dette ville ikke tilført nødvendig informasjon til det aktuelle prosjektet, ettersom kun variabelen "alder" var på forholds nivå og ingen variabler var på intervallnivå. Bredde gjennomføres ved å subtrahere lavest verdi med høyest verdi. Dette ville heller ikke være hensiktsmessig eller informativt å gjennomføre i dette prosjektet ettersom verdiene inneholdt ekstremverdier (Polit & Beck, 2012).

### **Validitet**

Validitet handler om hvorvidt en test eller målemetode faktisk måler det vi er ute etter. Vi kan ikke alltid vite om vi måler de faktiske tingene vi er ute etter når det kommer til personer og personlighetstrekk (Langdridge, 2019). Ikke eksperimentelle studier er svake når det kommer til tilfeldige frekvenser. Det vil si at det kan være eksterne årsaker som fører til forekomsten (Polit & Beck, 2012).

Dette prosjektet hadde behov for en rekke variabler for å kunne besvare problemstillingen vår. Disse variablene hadde både styrker og svakheter i henhold til prosjektets validitet. Variablene til funksjonsstatus og yrkesaktivitet anså vi som gunstige variabler med høy validitet. Dette fordi funksjonsstatus omfattet tre ulike måleverktøy; mRS, BI og NIHSS. Videre omfattet yrkesaktivitet både hvilken grad pasientene var yrkesaktive og

om de var utenfor arbeid. Dette ga oss en god oversikt over pasientenes generelle yrkesaktivitet. Vi fikk derimot ikke ytterligere informasjon om hvorfor pasientene som var uten arbeid, ikke var yrkesaktive. Det kunne derfor være flere eksterne årsaker til at pasientene ikke var i arbeid som ikke grunnes hjerneinfarkt. Likevel, ut fra prosjektets hensikt var den eksisterende informasjonen adekvat.

Variabelen “afasi” dokumentert ved inklusjon hadde høy validitet, fordi det var logopedier som brukte kartleggingsverktøyet NGA for å diagnostisere afasi. Derimot ble dette ikke gjort ved 5 års oppfølging, noe som svekket validiteten til denne variabelen. Ved 5 års oppfølging ble pasientene med afasi identifisert gjennom NIHSS av slagsykepleiere og nevrologer. På bakgrunn av dette valgte vi å inkludere variablene som omhandlet pasientene sin generelle språkfunksjon hvor de fikk konkrete spørsmål om deres språkmodaliteter.

For å kartlegge livskvaliteten til pasientene ble de stilt et spørsmål ved 5 års oppfølging om de var tilfredse med livet. Hva personer legger i begrepet livskvalitet vil være helt individuelt, og vi mente derfor det å stille et så åpent spørsmål ga et godt bilde på livskvaliteten til pasientene. Det ble ikke lagt noen føringer for hva de skulle legge i dette spørsmålet på forhånd, og det ble heller ikke nevnt i sammenheng med hjerneinfarkt. Derfor kunne pasientene selv vurdere om de var tilfredse med livet eller ikke. Likevel, når man forsker på personers livskvalitet er det viktig å være klar på hva som legges i begrepet, for å kunne få et samsvar i respons og hva som ble målt. Validiteten rundt livskvalitet ville derfor i denne oppgaven være svak, fordi vi ikke kunne vite hva pasientene la i svaret, og derfor kunne vi heller ikke tolke eksakt hva som egentlig ble målt. For livskvalitet brukte vi også variablene i datasettet som omhandlet depresjon og angst. Tidligere forskning har vist at depresjon og angst er risikofaktorer for lavere livskvalitet, og vi så også i litteraturen at unge personer som gjennomgår hjerneinfarkt har større sjanse for å oppleve depresjon og angst (Koleck et al., 2017). Pasientene i prosjektet ble spurt om de hadde en historie med depresjon



eller angst, men vi kunne derimot ikke vite om det er det som ble målt eller om det for eksempel var ensomhet eller lavt selvbilde som ble målt (Polit & Beck, 2012). Det kan også være ulike faktorer som har ført til at pasientene rapporterte det de gjorde i henhold til livskvalitet, depresjon og angst. Det kunne være ulike hendelser som hadde oppstått som påvirket deres svar. Vi visste derfor ikke om svarene til pasientene var gjeldende på en generell basis. På bakgrunn av dette ville disse variablene ha en svakere validitet. Det som kunne styrket validiteten her kunne vært å benytte kartleggingsverktøy for livskvalitet, som for eksempel SALK-39 som kunne gitt en bedre oversikt på pasientenes livskvalitet hvor pasientene ville svart på likt grunnlag (Berg & Haaland-Johansen, 2011).

Ekstern validitet omhandler i hvilken grad funn er generaliserbare til ulike populasjoner (Polit & Beck, 2019). Den eksterne validiteten til dette prosjektet varierte. I henhold til norsk befolkning kan resultater fra dette prosjektet generaliseres. NOR-SYS hadde inkludert et stort antall pasienter som styrket den eksterne validiteten, og i dette prosjektet var det kun syv pasienter som ikke deltok på 5 års oppfølgingen. Dette styrket validiteten i henhold til prevalens av afasi som følge av akutt hjerneinfarkt hos unge personer. Ettersom vi kun fokuserte på denne gruppen videre, ville den eksterne validiteten være svakere ettersom det var en mindre gruppe, og ikke lot seg generalisere i like stor grad. I Norge er både menn og kvinner yrkesaktive (Statistisk sentralbyrå, u.å.-a), noe som gjør at Norge er et velegnet land for å vise hvor mye afasi har å si for yrkesaktiviteten. Dog så vi videre, spesielt at yrkesaktiviteten ikke kunne generaliseres internasjonalt. Dette ettersom ulike land vil ha ulike regler og system for uføretrygd og sykemeldinger (Westerlind et al., 2017). I tillegg ble store deler av 5 års oppfølgingen gjennomført under koronapandemien som kunne påvirket prosjektets funn i henhold til yrkesaktivitet.

## Reliabilitet

Reliabilitet handler om pålitelighet og nøyaktighet, samt i hvilken grad det vi måler er stabilt (Thrane, 2018; Langdridge, 2019). Videre er reliabiliteten til hvordan variablene har blitt målt et viktig kriterium for å vurdere kvaliteten innen kvantitative data (Polit & Beck). Prosjektet baserte seg på data fra NOR-SYS hvor hensikten ikke omhandlet logopediske problemstillinger. Dermed var det ulike aspekter av reliabiliteten til de ulike variablene som var inkludert i dette prosjektet, som må tas hensyn til for det aktuelle prosjektets hensikt.

Variabler brukt i dette prosjektet ble samlet inn på ulike måter. Vedvarende afasi etter 5 år ble dokumentert gjennom NIHSS. På bakgrunn av at dette ikke er et verktøy som primært er utformet for å diagnostisere afasi, kunne reliabiliteten være lav. Dersom oppfølging etter 5 år hadde inkludert logopeder som kunne benyttet logopediske kartleggingsverktøy, var det en mulighet for at utfallet hadde blitt annerledes. Tilfredshet med livet, depresjon, angst og yrkesaktiviteten ble målt gjennom å stille pasientene ett spørsmål. I henhold til tilfredshet med livet, depresjon og angst ville reliabiliteten vært lavere ettersom det var lite nøyaktighet i innsamling av data. Det var usikkert om det som måles var et engangstilfelle, eller om svarene også var gjeldende på en generell basis. Derimot ville yrkesaktivitet ha mer pålitelighet og nøyaktighet i form av at det ikke var rom for subjektive tolkninger. Funksjonsstatus hadde også mer nøyaktighet ettersom det har blitt dokumentert gjennom tre ulike måleverktøy; mRS, BI og NIHSS. Reliabiliteten kunne derimot blitt påvirket av subjektive tolkninger av elementene til måleverktøyene. Likevel ble NOR-SYS gjennomført av helsepersonell som brukte sine kliniske vurderinger.

Dataen har blitt samlet inn av forskerne i NOR-SYS og blitt registrert i et digitalt register. Dette førte til at vi ikke kunne kontrollere eventuelle feil eller avvik.

## Etiske Hensyn

Etikk og retningslinjer må tas hensyn til og er gjeldende i all form for forskning. Vi måtte i dette prosjektet opptre i en åpen og ærlig forstand overfor alle pasienter involvert. Dette prosjektet baserte seg på sekundærdata fra NOR-SYS, noe som blir sett på som etisk forsvarlig, fordi vi kunne få fullt utbytte av allerede eksisterende data uten å påføre ytterligere påkjenninger for pasientene.

Informert samtykke er viktig i arbeidet med forskning, og det er forskernes ansvar å informere deltakerne tilstrekkelig slik at deltakerne kan gi et gyldig samtykke. Uetisk forskning vil ikke være forsvart av informert samtykke hos deltakerne. Forskere kan ikke forsvare unødig risiko og ubehag hos deltakerne, selv om behovet for kunnskap i samfunnet er viktig. Helsinkideklarasjonen tar ekstra hensyn til sårbare grupper. Dette sto sentralt i vårt prosjekt ettersom utvalget omhandlet personer med afasi som følge av hjerneinfarkt (Førde, 2014).

Logopediske vansker, som for eksempel afasi, kan ha en påvirkning på informert samtykke. NOR-SYS hadde blant annet pasienter med alvorlige lammelser, noe som gjorde det vanskelig for dem å signere samtykket. I tillegg kan hjerneinfarkt føre til andre følger som kan gjøre det vanskelig for pasientene å vite hva de egentlig sier "ja" til. I tilfeller som disse ble samtykket signert av et annet familiemedlem (Nawaz et al., 2019).

Ettersom dette prosjektet baserte seg på data fra NOR-SYS, ble det i 2016 sendt ut et brev til pasientene hvor de ga passivt samtykke til at dataen ble brukt til ytterligere forskning av logopedistudenter. To pasienter reservert seg for annen forskning utover den opprinnelige forskningen på arv og hjerte- og karsykdommer, og ble dermed ekskludert fra dette prosjektet. For pasienter under 18 år må det ifølge pasient- og brukerrettighetsloven §4.4 være minst én foresatt som gir informert samtykke for pasientene (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999, §4.4). Alle pasientene i dette prosjektet under 18 år ga eget

skriftlig samtykke i tillegg til at en av foreldrene ga skriftlig samtykke til studieinkludering. For pasienter som ikke var i stand til å gi informert samtykke selv, ble dette gjort av et familiemedlem. Dersom pasientene ikke hadde nær familie, eller selv var i stand til å gi informert samtykke, ble de ikke inkludert.

Dette prosjektet har en godkjenning av Regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK) (se vedlegg E) og Personvernombudet (se vedlegg G). Søknadene ble sendt av professor og overlege ved Nevrologisk avdeling, Ulrike Waje-Andreassen. De forskningsansvarlige skal sørge for at fritt samtykke er ivarettatt og at prosjektene holder en vitenskapelig god kvalitet. Derfor er det et krav om godkjenning fra REK når en skal utføre forskning som omhandler mennesker, menneskelig biologisk materiale eller helseopplysninger (Førde, 2014).

### Referanseliste

- Aalen, O. O. (Red.). (2019). *Statistiske metoder i medisin og helsefag* (2. utg.). Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Aarnio, K., Rodríguez-Pardo, J., Siegerink, B., Hardt, J., Broman, J., Tulkki, L., Haapaniemi, E., Kaste, M., Tatlisumak, T. & Putaala, J. (2018). Return to work after ischemic stroke in young adults: A registry-based follow-up study. *Neurology*, *91*(20), e1909–e1917. <https://doi.org/10.1212/WNL.0000000000006510>
- Ahmadi, A., Tohidast, S. A., Mansuri, B., Kamali, M. & Krishnan, G. (2017). Acceptability, reliability, and validity of the Stroke and Aphasia Quality of Life Scale-39 (SAQOL-39) across languages: a systematic review. *Clinical Rehabilitation*, *31*(9), 1201–1214. <https://doi.org/10.1177/0269215517690017>
- Arbeidsmiljøloven. (2005). *Lov om arbeidsmiljø, arbeidstid og stillingsvern mv.* (LOV-2005-06-17-62). Lovdata. <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2005-06-17-62/>
- Azios, J. H., Strong, K. A., Archer, B., Douglas, N. F., Simmons-Mackie, N. & Worrall, L. (2022). Friendship matters: a research agenda for aphasia. *Aphasiology*, *36*(3), 317–336. <https://doi.org/10.1080/02687038.2021.1873908>
- Banks, J. L. & Marotta, C. A. (2007). Outcomes validity and reliability of the modified Rankin scale: Implications for stroke clinical trials - A literature review and synthesis. *Stroke* (1970), *38*(3), 1091–1096. <https://doi.org/10.1161/01.STR.0000258355.23810.c6>
- Becker, F. (2009). Afasi og plastisitet: hvordan språkbearbeidelsen i hjernen kan endre seg etter skade. *Norsk Tidsskrift for Logopedi*, *55*(1), 5-12.
- Becker, F. & Reinvang, I. (2007a). Event-related potentials indicate bi-hemispherical changes in speech sound processing during aphasia rehabilitation. *Journal of Rehabilitation Medicine*, *39*(8), 658–661. <https://doi.org/10.2340/16501977-0112>

- Becker, F. & Reinvang, I. (2007b). Mismatch negativity elicited by tones and speech sounds: Changed topographical distribution in aphasia. *Brain and Language*, 100(1), 69–78.  
<https://doi.org/10.1016/j.bandl.2006.09.004>
- Befring, E. (1969). *Deskriptiv statistikk og målingsproblemer*. Universitetsforlaget.
- Berg, K. & Haaland-Johansen, L. (2011). SALK-39—et mål på livskvalitet hos personer med afasi. *Norsk tidsskrift for logopedi*, 3(2011), 28-32.
- Bjerke, M. L. (2018, 06. mars). *Unge slagrammede er ekstra sårbare*. LHL Hjerneslag og Afasi. Hentet 12. april 2023 fra <https://www.lhl.no/lhl-hjerneslag/aktuelt/ung-og-rammet-av-hjerneslag/>
- Bjørndal, A. & Hofoss, D. (2004). *Statistikk for helse- og sosialfagene* (2. utg.). Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Black-Schaffer, R. M. & Osberg, J. S. (1990). Return to work after stroke: development of a predictive model. *Arch Phys Med Rehabil*, 71(5), 285-290.
- Brown, K., Davidson, B., Worrall, L. E. & Howe, T. (2013). "Making a good time": The role of friendship in living successfully with aphasia. *International Journal of Speech Language Pathology*, 15(2), 165–175. <https://doi.org/10.3109/17549507.2012.692814>
- Bullier, B., Cassoudealle, H., Villain, M., Cogné, M., Mollo, C., De Gabory, I., Dehail, P., Joseph, P.-A., Sibon, I. & Glize, B. (2020). New factors that affect quality of life in patients with aphasia. *Annals of Physical and Rehabilitation Medicine*, 63(1), 33–37.  
<https://doi.org/10.1016/j.rehab.2019.06.015>
- Cohen, D. L., Roffe, C., Beavan, J., Blackett, B., Fairfield, C. A., Hamdy, S., Havard, D., McFarlane, M., McLaughlin, C., Randall, M., Robson, K., Scutt, P., Smith, C., Smithard, D., Sprigg, N., Warusevitane, A., Watkins, C., Woodhouse, L. & Bath, P. M. (2016). Post-stroke dysphagia: A review and design considerations for future trials.

*International Journal of Stroke*, 11(4), 399–411.

<https://doi.org/10.1177/1747493016639057>

Cruice, M., Worrall, L., Hickson, L. & Murison, R. (2003). Finding a focus for quality of life with aphasia: Social and emotional health, and psychological well-being. *Aphasiology*, 17(4), 333–353. <https://doi.org/10.1080/02687030244000707>

Démonet, J-F., Thierry, G. & Cardebat, D. (2005). Renewal of the neurophysiology of language: functional neuroimaging. *Physiological reviews*, 85(1), 49-95.

Diskriminerings- og tilgjengelighetsloven. (2013). *Lov om forbud mot diskriminering på grunn av nedsatt funksjonsevne* (LOV-2008-06-20-42). Lovdata.

<https://lovdata.no/dokument/LTI/lov/2008-06-20-42>

Dunn, L. E., Schweber, A. B., Manson, D. K., Lendaris, A., Herber, C., Marshall, R. S. & Lazar, R. M. (2016). Variability in Motor and Language Recovery during the Acute Stroke Period. *Cerebrovascular Diseases Extra*, 6(1), 12–21.

<https://doi.org/10.1159/000444149>

Ekker, M. S., Boot, E. M., Singhal, A. B., Tan, K. S., Debette, S., Tuladhar, A. M. & de Leeuw, F.-E. (2018). Epidemiology, aetiology, and management of ischaemic stroke in young adults. *Lancet Neurology*, 17(9), 790–801. [https://doi.org/10.1016/s1474-4422\(18\)30233-3](https://doi.org/10.1016/s1474-4422(18)30233-3)

Ekker, M. S., Verhoeven, J. I., Vaartjes, I., van Nieuwenhuizen, K. M., Klijn, C. J. M. & Leeuw, F.-E. de. (2019). Stroke incidence in young adults according to age, subtype, sex, and time trends. *Neurology*, 92(21), e2444–e2454.

<https://doi.org/10.1212/WNL.0000000000007533>

Faiz, K. W. & Rønning, O. M. (2018). Hjerneslag. *Tidsskrift for den Norske Lægeforening*. 1-4. <https://doi.org/10.4045/tidsskr.17.0677>

Folketrygdloven. (1997). *Lov om folketrygd* (LOV-1997-02-28-19). Lovdata.

<https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1997-02-28-19>

Ford, A., Douglas, J. & O'Halloran, R. (2018). The experience of close personal relationships from the perspective of people with aphasia: thematic analysis of the literature.

*Aphasiology*, 32(4), 367–393. <https://doi.org/10.1080/02687038.2017.1413486>

Førde, R. (2014). *Helsinkideklarasjonen*. Forskningsetikk. Hentet 3. februar 2023 fra

<https://www.forskningsetikk.no/ressurser/fbib/lover->

[retningslinjer/helsinkideklarasjonen/](https://www.forskningsetikk.no/ressurser/fbib/lover-retningslinjer/helsinkideklarasjonen/)

Gadson, D. S., Wallace, G., Young, H. N., Vail, C. & Finn, P. (2022). The relationship between health-related quality of life, perceived social support, and social network size in African Americans with aphasia: a cross-sectional study. *Topics in Stroke Rehabilitation*, 29(3), 230–239. <https://doi.org/10.1080/10749357.2021.1911749>

Gilmore, N., Braun, E. J. & Kiran, S. (2022). Neurology, Connectivity, and the Nature of Aphasia. I I. Papathanasiou & P. Coppens (Ed.), *Aphasia and related neurogenic communication disorders* (3rd ed., p. 39-55). Jones & Bartlett Learning.

Graham, J. R., Pereira, S., & Teasell, R. (2011). Aphasia and return to work in younger stroke survivors. *Aphasiology*, 25(8), 952–960.

<https://doi.org/10.1080/02687038.2011.563861>

Gurková, E., Štůreková, L., Mandysová, P. & Šaňák, D. (2023). Factors affecting the quality of life after ischemic stroke in young adults: a scoping review. *Health and Quality of Life Outcomes*, 21(1), 4–4. <https://doi.org/10.1186/s12955-023-02090-5>

Haun, J., Rittman, M. & Sberna, M. (2008). The continuum of connectedness and social isolation during post stroke recovery. *Journal of Aging Studies*, 22(1), 54–64.

<https://doi.org/10.1016/j.jaging.2007.03.001>



Hartwigsen, G. & Saur, D. (2019). Neuroimaging of stroke recovery from aphasia – Insights into plasticity of the human language network. *NeuroImage* 190, 14-31.

<https://doi.org/10.1016/j.neuroimage.2017.11.056>

Helsedirektoratet. (2017) 4. Rehabilitering etter hjerneslag. Hentet 11. april fra

<https://www.helsedirektoratet.no/retningslinjer/hjerneslag/rehabilitering-etter-hjerneslag>

Helsedirektoratet. (2018, 25. juni). *Bruk av kodeverk – Internasjonal klassifisering av funksjon, funksjonshemming og helse (ICF)*. Hentet 11. april 2023 fra

<https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/registrering-av-iplos-data-i-kommunen/om-funksjonsvurdering-og-skarinndeling/bruk-av-kodeverk-internasjonal-klassifisering-av-funksjon-funksjonshemming-og-helse-icf>

Helsedirektoratet. (2022, 28. november). *Hjerneinfarkt - trombolysbehandling ved blodpropp i hjernen*. Hentet 21.mars 2023

fra <https://www.helsedirektoratet.no/statistikk/kvalitetsindikatorer/hjerte-og-karsykdommer/trombolysbehandling-ved-blodpropp-i-hjernen>

Hem, E. (2012). Synsproblemer etter hjerneslag skal utredes. *Tidsskrift for den Norske Legerforening*, 132(11), 1325–1325. <https://doi.org/10.4045/tidsskr.12.0431>

Hilari, K. & Byng, S. (2009). Health-related quality of life in people with severe aphasia. *International Journal of Language & Communication Disorders*, 44(2), 193–205.

<https://doi.org/10.1080/13682820802008820>

Hilari, K., Needle, J. J. & Harrison, K. L. (2012). What Are the Important Factors in Health-Related Quality of Life for People With Aphasia? A Systematic Review. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 93(1), 86–95.

<https://doi.org/10.1016/j.apmr.2011.05.028>

- Hofgren, C., Bjorkdahl, A., Esbjornsson, E. & Stibrant-Sunnerhagen, K. (2007). Recovery after stroke: cognition, ADL function and return to work. *Acta Neurologica Scandinavica*, 115(2), 73–80. <https://doi.org/10.1111/j.1600-0404.2006.00768.x>
- Holland, A. L. (2014). Aphasia and Related Acquired Language Disorders. I G. H. Shames & N. B. Anderson (Ed.), *Human communication disorders : an introduction*. (8th ed., p. 318-343). Pearson.
- Huang, Y., Yang, S. & Jia, J. (2015). Factors related to long-term post-stroke cognitive impairment in young adult ischemic stroke. *Medical science monitor*, 21, 654–660. <https://doi.org/10.12659/MSM.892554>
- Johnston, S. C. (2002). Transient Ischemic Attack. *The New England Journal of Medicine*, 347(21), 1687–1692. <https://doi.org/10.1056/NEJMcp020891>
- Kagan, A., Simmons-Mackie, N., Rowland, A., Huijbregts, M., Shumway, E., McEwen, S., Threats, T. & Sharp, S. (2008). Counting what counts: A framework for capturing real-life outcomes of aphasia intervention. *Aphasiology*, 22(3), 258–280. <https://doi.org/10.1080/02687030701282595>
- Kauhanen, M.-L., Korpelainen, J. T., Hiltunen, P., Määttä, R., Mononen, H., Brusin, E., Sotaniemi, K. A. & Myllylä, V. V. (2000). Aphasia, Depression, and Non-Verbal Cognitive Impairment in Ischaemic Stroke. *Cerebrovascular Diseases*, 10(6), 455–461. <https://doi.org/10.1159/000016107>
- Kim, J. S., Choi-Kwon, S., Kwon, S. U., Lee, H. J., Park, K.-A. & Seo, Y. S. (2005). Factors affecting the quality of life after ischemic stroke: young versus old patients. *Journal of Clinical Neurology*, 1(1), 59–68. <https://doi.org/10.3988/jcn.2005.1.1.59>
- Koleck, M., Gana, K., Lucot, C., Darrigrand, B., Mazaux, J.-M. & Glize, B. (2017). Quality of life in aphasic patients 1 year after a first stroke. *Quality of Life Research*, 26(1), 45–54. <https://doi.org/10.1007/s11136-016-1361-z>

- Kristensen, D. V., Johnsen, N. T., Amthor, K.-F., Lunde, L., Strømmen, L. B., Vestby, E. M. & Hagberg, G. (2020). Validert oversettelse av NIHSS med kulturell tilpasning. *Sykepleien Forskning*. [/https://doi.org/10.4220/Sykepleienf.2020.82736](https://doi.org/10.4220/Sykepleienf.2020.82736)
- Kwah, K. L. & Diong, J. (2014). National Institutes of Health Stroke Scale (NIHSS). *Journal of Physiotherapy*, 60(1), 61–61. <https://doi.org/10.1016/j.jphys.2013.12.012>
- Lam, J. M. C. & Wodchis, W. P. (2010). The Relationship of 60 Disease Diagnoses and 15 Conditions to Preference-Based Health-Related Quality of Life in Ontario Hospital-Based Long-Term Care Residents. *Medical Care*, 48(4), 380–387. <https://doi.org/10.1097/MLR.0b013e3181ca2647>
- Langdridge, D. (2019). *Psykologisk forskningsmetode : en innføring i kvalitative og kvantitative tilnærminger*. Fagbokforlaget.
- Larsen, A. & Welhaven, I. (2022). *Rett til logoped etter hjerneslag*. Hentet 14. april 2023 fra <https://www.lhl.no/lhl-hjerneslag/vi-kan-hjelpe-deg/rettigheter/stotte-til-logoped/>
- Leys, D., Bandu, L., Hénon, H., Lucas, C., Mounier-Vehier, F., Rondepierre, P. & Godefroy, O. (2002). Clinical outcome in 287 consecutive young adults (15 to 45 years) with ischemic stroke. *Neurology*, 59(1), 26–33. <https://doi.org/10.1212/WNL.59.1.26>
- LHL Hjerneslag og Afasi. (u.å.). *Afasi*. Hentet 12. april 2023 fra <https://www.lhl.no/lhl-hjerneslag/livet-etter/afasi/#sources>
- Lind, M. & Haaland-Johansen, L. (2013). Kartlegging ved afasi: Hva gjør logopeder i Norge? *Norsk Tidsskrift for Logopedi*(3), 6-14.
- Lind, M. & Haaland-Johansen, L. (2017). Kartlegging og dokumentasjon i afasilogopedisk praksis. I E. Qvenild (Red.), *Afasi- et praksisrettet perspektiv* (s. 42-61). Novus Forlag.

Lowit, A., Kent, R. D. & Kuschmann, A. (2022). Management of Dysarthria. I I.

Papathanasiou & P. Coppens (Ed.), *Aphasia and related neurogenic communication disorders* (3rd ed., p. 641-671). Jones & Bartlett Learning.

Lund, C., Dahl, A. & Russell, D. (2007). Transitorisk iskemisk anfall. *Tidsskrift for Den norske legeforening*. 900-902. <https://tidsskriftet.no/2007/03/tema-hjerneslag/transitorisk-iskemisk-anfall>

Løvhøiden, I. (2016, 23. mai). *Speilterapi*. LHL Hjerneslag og Afasi. Hentet 13. april 2023 fra <https://www.lhl.no/lhl-hjerneslag/aktuelt/speilterapi/>

Mahendra, N. & Hopper, T. (2022). Dementia and Related Cognitive Disorders. I I.

Papathanasiou & P. Coppens (Ed.), *Aphasia and related neurogenic communication disorders* (3rd ed., p. 503-542). Jones & Bartlett Learning.

Manders, E., Dammekeens, E., Leemans, I. & Michiels, K. (2010). Evaluation of quality of life in people with aphasia using a Dutch version of the SAQOL-39. *Disability and Rehabilitation*, 32(3), 173–182. <https://doi.org/10.3109/09638280903071867>

Moeller, D. & Carpenter, C. (2013). Factors affecting quality of life for people who have experienced a stroke. *International Journal of Therapy and Rehabilitation*, 20(4), 207-216. <https://doi.org/10.12968/ijtr.2013.20.4.207>

Morris, R., Eccles, A., Ryan, B. & Kneebone, I. I. (2017). Prevalence of anxiety in people with aphasia after stroke. *Aphasiology*, 31(12), 1410–1415. <https://doi.org/10.1080/02687038.2017.1304633>

Moss, A. & Nicholas, M. (2006). Language rehabilitation in chronic aphasia and time postonset - A review of single-subject data. *Stroke*, 37(12), 3043–3051. <https://doi.org/10.1161/01.STR.0000249427.74970.15>

- Murdoch, B. E. (2014). Neurogenic Disorders of Speech in Children and Adults. I G. H. Shames & N. B. Anderson (Ed.), *Human communication disorders : an introduction*. (8th ed., p. 318-343). (p. 250- 283). Pearson.
- Naess, H., Waje-Andreassen, U., Thomassen, L., Nyland, H. & Myhr, K. (2006). Health-related quality of life among young adults with ischemic stroke on long-term follow-up. *Stroke*, 37(5), 1232–1236. <https://doi.org/10.1161/01.STR.0000217652.42273.02>
- Naess, H., Hammersvik, L. & Skeie, G. O. (2009). Aphasia among Young Patients with Ischemic Stroke on Long-term Follow-up. *Journal of Stroke and Cerebrovascular Diseases*, 18(4), 247–250. <https://doi.org/10.1016/j.jstrokecerebrovasdis.2008.10.005>
- Nav. (2023, 26. april). *Alderspensjon*. Hentet 27. april 2023 fra <https://www.nav.no/alderspensjon>
- Nawaz, B., Eide, G. E., Fromm, A., Øygarden, H., Sand, K. M., Thomassen, L., Næss, H. & Waje-Andreassen, U. (2019). Young ischaemic stroke incidence and demographic characteristics – The Norwegian stroke in the young study – A three-generation research program. *European Stroke Journal*, 4(4), 347–354. <https://doi.org/10.1177/2396987319863601>
- Ohura, T., Hase, K., Nakajima, Y. & Nakayama, T. (2017). Validity and reliability of a performance evaluation tool based on the modified Barthel Index for stroke patients. *BMC Medical Research Methodology*, 17(1), 1–8. <https://doi.org/10.1186/s12874-017-0409-2>
- Opplæringslova. (1998). *Lov om grunnskolen og den vidaregåande opplæringa*. (LOV-1998-07-17-61). Lovdata. [https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1998-07-17-61#KAPITTEL\\_4](https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1998-07-17-61#KAPITTEL_4)

- Pascual-Leone, A., Amedi, A., Fregni, F. & Merabet, L. (2005). The plastic human brain cortex. *Annual Review of Neuroscience*, 28(1), 377–401.  
<https://doi.org/10.1146/annurev.neuro.27.070203.144216>
- Pasient- og brukerrettighetsloven. (1999). *Lov om pasient- og brukerrettigheter*. (LOV-1999-07-02-63). Lovdata. <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63>
- Pedersen, P. M., Jørgensen, H. S., Nakayama, H., Raaschou, H. O. & Olsen, T. S. (1995). Aphasia in acute stroke: Incidence, determinants, and recovery. *Annals of Neurology*, 38(4), 659–666. <https://doi.org/10.1002/ana.410380416>
- Polit, D. F. & Beck, C. T. (2012). *Nursing Research: Generating and Assessing Evidence for Nursing Practice* (9th ed.). Wolters Kluwer Health/Lippincott Williams & Wilkins.
- Polit, D. F. & Beck, C. T. (2019). *Nursing Research: Generating and Assessing Evidence for Nursing Practice* (11th ed.). Wolters Kluwer Health/Lippincott Williams & Wilkins.
- Putala, J. (2016). Ischemic stroke in the young: Current perspectives on incidence, risk factors, and cardiovascular prognosis. *European Stroke Journal*, 1(1), 28–40.  
<https://doi.org/10.1177/2396987316629860>
- Qvenild, E. (2017). *Hva er afasi? Informasjon til deg som har afasi*. Afasiforbundet i Norge. Hentet 12. april 2023 fra [https://afasi.no/wp-content/uploads/2016/01/Hva-er-Afasi\\_2017-3-1.pdf](https://afasi.no/wp-content/uploads/2016/01/Hva-er-Afasi_2017-3-1.pdf)
- Qvenild, E., Haukeland, I., Haaland-Johansen, L., Knoph, M. I. K. & Lind, M. (2017). Afasi og afasirehabilitering. I E. Qvenild (Red.), *Afasi- et praksisrettet perspektiv* (s. 23-41). Novus Forlag.
- Rankin, J. (1957). Cerebral vascular accidents in patients over the age of 60. II. Prognosis. *Scott Med J*, 2(5), 200-215. doi:10.1177/003693305700200504

- Raymer, A. M., & Gonzalez Rothi, L. J. (2017). Aphasia Syndromes: Introduction and Value in Clinical Practice. I A. M. Raymer & L. J. Gonzalez Rothi (Red.), *The Oxford handbook of aphasia and language disorders*. (s. 3-10). Oxford University Press.
- Reinvang, I. & Engvik, H. (1980). *Norsk grunntest for afasi: håndbok*. Universitetsforlaget.
- Ross, K. & Wertz, R. (2003). Quality of life with and without aphasia. *Aphasiology*, 17(4), 355-364. <https://doi.org/10.1080/02687030244000716>
- Røste, Dalby & Nordset. (2022, 6. januar). *Klassifisering av afasi – enklere sagt enn gjort?* LHL Hjerneslag og Afasi. Hentet 12. april 2023 fra <https://www.lhl.no/lhl-hjerneslag/vi-kan-hjelpe-deg/afasi-for-logopedier/klassifisering-av-afasi/>
- Røste, Dalby & Nordset. (u.å.). *Brocas afasi*. LHL Hjerneslag og Afasi. Hentet 12. april 2023 fra <https://www.lhl.no/lhl-hjerneslag/vi-kan-hjelpe-deg/afasi-for-logopedier/brocas-afasi/>
- Salomon, G., Vesterager, V. & Jagd, M. (1988). Age-Related Hearing Difficulties: I. Hearing Impairment, Disability, and Handicap - A Controlled Study. *Audiology*, 27(3), 164–178. <https://doi.org/10.3109/00206098809081587>
- Schaapsmeeders, P., Maaijwee, N. A. M., van Dijk, E. J., Rutten-Jacobs, L. C., Arntz, R. M., Schoonderwaldt, H. C., Dorresteijn, L. D. A., Kessels, R. P. C. & de Leeuw, F-E. (2013). Long-term cognitive impairment after first-ever ischemic stroke in young adults. *Stroke*, 44(6), 1621-1628. <https://doi.org/10.1161/STROKEAHA.111.000792>
- Simonetti, B. G., Cavelti, A., Arnold, M., Bigi, S., Regényi, M., Mattle, H. P., Gralla, J., Fluss, J., Weber, P., Hackenberg, A., Steinlin, M. & Fischer, U. (2015). Long-term outcome after arterial ischemic stroke in children and young adults. *Neurology*, 84(19), 1941–1947. <https://doi.org/10.1212/WNL.0000000000001555>
- Smajlović, D. (2015). Strokes in young adults: epidemiology and prevention. *Vascular Health and Risk Management*, 11, 157–164. <https://doi.org/10.2147/VHRM.S53203>

Sonies, B. (2014). Disorders of Swallowing. I G. H. Shames & N. B. Anderson (Ed.), *Human communication disorders : an introduction*. (8th ed., p. 318-343). (p. 378-406).

Pearson.

Stam, M., Kostense, P. J., Festen, J. M. & Kramer, S. E. (2013). The relationship between hearing status and the participation in different categories of work: Demographics. *Work*, 46(2), 207-219. <https://doi.org/10.3233/WOR-131747>

Statens pensjonskasse. (u.å.). *Særaldersgrense*. Hentet 4. mai 2023 fra

<https://www.spk.no/Ord-og-uttrykk-om-pensjon/saraldersgrense/>

Statistisk sentralbyrå. (2022, 31.mai). *Utvikling i de nordiske landene gjennom pandemien*.

Hentet 21. mars 2023 fra <https://www.ssb.no/helse/helseforhold-og->

[levevaner/artikler/utvikling-i-de-nordiske-landene-gjennom-pandemien](https://www.ssb.no/helse/helseforhold-og-levevaner/artikler/utvikling-i-de-nordiske-landene-gjennom-pandemien)

Statistisk sentralbyrå. (u.å.-a). *Fakta om arbeidsmarkedet*. Hentet 25. april 2023 fra

<https://www.ssb.no/arbeid-og-lonn/faktaside/arbeid>

Statistisk sentralbyrå. (u.å.-b). *The Nordics during the first phases of COVID-19*. Hentet 25.

april 2023 fra [https://www.ssb.no/helse/helseforhold-og-levevaner/artikler/utvikling-i-](https://www.ssb.no/helse/helseforhold-og-levevaner/artikler/utvikling-i-de-nordiske-landene-gjennom-pandemien/)

[de-nordiske-landene-gjennom-pandemien/](https://www.ssb.no/helse/helseforhold-og-levevaner/artikler/utvikling-i-de-nordiske-landene-gjennom-pandemien/) /attachment/inline/2cb5a17b-8be2-4acf-

[8ac3-](https://www.ssb.no/helse/helseforhold-og-levevaner/artikler/utvikling-i-de-nordiske-landene-gjennom-pandemien/)

[71fa44bb8f18:237dcef6cf79caa42dc3b8e00cb00e6e0ff8a4b6/The%20Nordics%20and](https://www.ssb.no/helse/helseforhold-og-levevaner/artikler/utvikling-i-de-nordiske-landene-gjennom-pandemien/)

[%20COVID-19.pdf](https://www.ssb.no/helse/helseforhold-og-levevaner/artikler/utvikling-i-de-nordiske-landene-gjennom-pandemien/)

Stensvold , H. & Utne, L. (1999). *Dysfagi* (2.Utg.). Ad Notam Gyldendal AS.

Sörbo, A., Rydenhag, B., Sunnerhagen, K. S., Blomqvist, M., Svensson, S. & Emanuelson, I.

(2005). Outcome after severe brain damage, what makes the difference? *Brain Injury*,

19(7), 493–503. <https://doi.org/10.1080/02699050400013709>

Thomassen, M. (2018). *Vitenskap kunnskap og praksis: Innføring i vitenskapsfilosofi for*

*helse- og sosialfag*. (1. utg.). Gyldendal Norsk Forlag AS.



- Thrane, C. (2018). *Kvantitativ metode: en praktisk tilnærming* (1. utg.). Cappelen Damm akademisk.
- Treger, I., Shames, J., Giaquinto, S. & Ring, H. (2007). Return to work in stroke patients. *Disability and Rehabilitation*, 29(17), 1397–1403.  
<https://doi.org/10.1080/09638280701314923>
- Urnes, A.-G. (2018). Hjernens utvikling, sårbarhet og plastisitet. I A.-G. Urnes (Red.), *Den interaktive hjernen hos barn og unge: Forståelse og tiltak ved nevroutviklingsforstyrrelser og nevropsykiatriske tilstander* (1.utg, s. 42-52). Gyldendal Akademisk.
- Varona, J. F., Bermejo, F., Guerra, J. M. & Molina, J. A. (2004). Long-term prognosis of ischemic stroke in young adults. Study of 272 cases. *Journal of Neurology*, 251(12), 1507–1514. <https://doi.org/10.1007/s00415-004-0583-0>
- Varona, J. F. (2011). Long-Term Prognosis of Ischemic Stroke in Young Adults. *Stroke Research and Treatment*, 2011, 1–5. <https://doi.org/10.4061/2011/879817>
- Vatle, J. & Gamlem, J. W. (2017). *The Impact of Speech and Language Difficulties on Returning to Work within One Year after Acute Ischaemic Stroke in Young Patients*. [Masteroppgave, Universitetet i Bergen]. Institutt for biologisk og medisinsk psykologi.
- Waje-Andreassen, U., Thomassen, L., Jusufovic, M., Power, K. N., Eide, G. E., Vedeler, C. A. & Naess, H. (2013). Ischaemic stroke at a young age is a serious event - final results of a population-based long-term follow-up in Western Norway. *European Journal of Neurology*, 20(5), 818–823. <https://doi.org/10.1111/ene.12073>
- Wang, Y.-C., Chang, P.-F., Chen, Y.-M., Lee, Y.-C., Huang, S.-L., Chen, M.-H. & Hsieh, C.-L. (2023). Comparison of responsiveness of the Barthel Index and modified Barthel

Index in patients with stroke. *Disability and Rehabilitation*, 45(6) 1097–1102.

<https://doi.org/10.1080/09638288.2022.2055166>

Westerlind, E., Persson, H. C. & Sunnerhagen, K. S. (2017). Return to Work after a Stroke in Working Age Persons; A Six-Year Follow Up. *PloS One*, 12(1), e0169759–e0169759.

<https://doi.org/10.1371/journal.pone.0169759>

Williams, L. S., Weinberger, M., Harris, L. E., Clark, D. O. & Biller, J. (1999). Development of a stroke-specific quality of life scale. *Stroke (1970)*, 30(7), 1362–1369.

<https://doi.org/10.1161/01.STR.30.7.1362>

Wise, R. (2003). Language systems in normal and aphasic human subjects: functional imaging studies and inferences from animal studies. *British Medical Bulletin*, 65(1), 95–119. <https://doi.org/10.1093/bmb/65.1.95>

With, M. L. (2018, 29. august). *Arbeid og utdanning*. Statistisk sentralbyrå. Hentet 27. april 2023 fra <https://www.ssb.no/sosiale-forhold-og-kriminalitet/artikler-og-publikasjoner/arbeid-og-utdanning>

World Health Organization. (u.å). *WHOQOL: Measuring Quality of Life*. Hentet 22. mars 2023 fra <https://www.who.int/tools/whoqol>

Worrall, L., Brown, K., Cruice, M., Davidson, B., Hersh, D., Howe, T. & Sherratt, S. (2010). The evidence for a life-coaching approach to aphasia. *Aphasiology*, 24(4), 497–514.

<https://doi.org/10.1080/02687030802698152>

**Afasi hos unge personer etter akutt hjerneinfarkt og deres yrkesaktivitet,  
funksjonsstatus og livskvalitet etter 5 år – et «Norwegian Stroke in the Young Study»  
prosjekt**

Mona Ertesvåg & Caroline Johanne Husum

Institutt for biologisk og medisinsk psykologi

Det psykologiske fakultet

Universitetet i Bergen

### Sammendrag

*Bakgrunn.* Dette prosjektet baserte seg på data fra The Norwegian Stroke in the Young Study (NOR-SYS). Unge personer har en lang forventet levetid etter gjennomgått hjerneinfarkt, og det er derfor viktig å innhente kunnskap om langtidsprognoser. *Hensikt.* Prosjektet hadde som hensikt å beskrive status etter 5 år i henhold til yrkesaktivitet, funksjonsstatus og livskvalitet hos unge pasienter med afasi som følge av akutt hjerneinfarkt. *Uvalg.* Prosjektet baserte seg på 383 pasienter mellom 15-60 år fra NOR-SYS med et dokumentert radiologisk bekreftet akutt hjerneinfarkt. Videre tok prosjektet utgangspunkt i 51 pasienter med diagnostisert afasi ved inklusjon. *Metode.* Prosjektet benyttet et deskriptivt design med sekundære analyser gjennom deskriptiv statistikk. *Resultat.* Etter 5 år hadde 4,2% vedvarende afasi som følge av akutt hjerneinfarkt. 31,4% pasienter var i fulltidsjobb, 13,7% i deltidsjobb, 3,9% arbeidsledig og 49% var 100% uføretrygdet. 94,1% hadde mild til moderat funksjonssvikt ifølge The National Institutes of Health Stroke Scale (NIHSS) og 62,7% var tilfredse med livet. *Konklusjon.* Prosjektet viste etter 5 år at et fåtall av unge pasienter med hjerneinfarkt hadde vedvarende afasi. Få pasienter rapporterte språkvansker som en av de tre største vanskene etter hjerneinfarkt, men likevel anga flere pasienter vansker med språkmodalitetene. Færre pasienter returnerte til arbeid og rundt halvparten av pasientene var 100% uføretrygdet. Pasientene hadde generelt en god funksjonsstatus i henhold til NIHSS og Barthel indeks (BI). Over halvparten av pasientene var tilfreds med livet, og flertallet viste ingen historie med depresjon eller angst.

*Nøkkelord:* Hjerneinfarkt, afasi, unge voksne, langtidsoppfølging, yrkesaktivitet, funksjonsstatus, livskvalitet, NOR-SYS.

### Abstract

*Background.* The present project was based on data from The Norwegian Stroke in the Young Study (NOR-SYS). Young adults have a longer life expectancy after stroke, and it is therefore important to gain knowledge about long-term prognosis. *Objectives.* The aim of the project was to describe the status in regard to returning to work, functional outcome, and quality of life for young adults with aphasia 5 years after acute ischemic stroke. *Sample.* This project was based on 383 patients between the ages of 15-60 years from NOR-SYS with documented radiological confirmed acute ischemic stroke. The project sampled 51 patients diagnosed with aphasia at inclusion. *Method.* The project had a descriptive design with secondary analysis by implementing descriptive statistics. *Results.* Findings after 5 years showed that 4.2% had aphasia after 5 years. 31.4% had a fulltime job, 13.7% had a part-time job, 3.9% were unemployed and 49% of the patients were on disability. 94.1% of the patients had mild to moderate dysfunction according to The National Institutes of Health Stroke Scale (NIHSS) and 62.2% were content with life. *Conclusions.* This project found that few patients had aphasia after 5 years. Few patients reported difficulties regarding language as their main problem following stroke. Nevertheless, several patients reported difficulties regarding language modalities. Fewer patients returned to work, and approximately half were on disability. The patients had generally a good functional outcome in regard to NIHSS and Barthel Index (BI). The majority of the patients were content with life and had no history of depression or anxiety.

*Keywords:* Ischemic stroke, aphasia, young adults, long-term prognosis, returning to work, functional outcome, quality of life, NOR-SYS.

## **Afasi hos Unge Personer med Hjerneinfarkt og Yrkesaktivitet, Funksjonsstatus og Livskvalitet**

I Norge rammes om lag 12 000 personer av hjerneslag hvert år, og rundt 20% er under 65 år (Bjerke, 2018). Globalt oppstår rundt 10% av alle hjerneinfarkt hos personer under 49 år, og siden 1980-årene har det blitt observert en økning i forekomst hos denne aldersgruppen (Putala et al., 2009; Putala, 2016). Konsekvensene kan bli store, ettersom mange unge vil leve flere år etter hjerneslaget sammenlignet med eldre personer. Studier har vist at det kan påvirke både familie, karriere og sosiale interaksjoner, og dette kan bli svekket i flere tiår fremover (Ekker et al., 2019). Det er dermed viktig med forskning rundt langtidsprognosen for unge personer som gjennomgår hjerneinfarkt.

Afasi er en ervervet språkvanske som kan oppstå som følge av hjerneinfarkt (Qvenild et al., 2017). Det finnes mangelfull forskning om langtidsprognosen til unge personer med afasi som følge av hjerneinfarkt. En fjerdedel av unge personer med hjerneinfarkt rapporterte å oppleve språkvansker ved en 2 års oppfølging av Simonetti et al. (2015). Videre viste Naess et al. (2009) at relativt få unge personer fikk vedvarende afasi som følge av hjerneinfarkt gjennom en 6 års oppfølging, hvor kun 10,3% hadde vedvarende afasi.

Norge har høy arbeidskraft hvor syv av ti voksne enten er i arbeid eller under utdanning, og både menn og kvinner er ofte yrkesaktive frem til fylte 67 år (Nav, 2023; Statistisk sentralbyrå, u.å.-a; With, 2018). For unge personer som gjennomgår hjerneinfarkt vil det for mange være viktig å returnere til arbeid, og det vil også fra et samfunnsperspektiv være ønskelig å hjelpe unge personer tilbake til arbeid grunnet deres lange levetid (Graham et al., 2011). Det å returnere til arbeid kan øke selvtillit, sosial identitet og livskvalitet hos unge personer (Treger et al., 2007). Flere studier har vist at over halvparten returnerer til arbeid etter gjennomgått hjerneinfarkt (Aarnio et al., 2018; Naess et al., 2009, Varona et al., 2004). Forskning har vist at det er vanskeligere for personer med afasi å returnere til arbeid i forhold

til personer uten afasi (Graham et al., 2011; Hofgren et al., 2007; Vatile & Gamlem, 2017).

Videre gjennom langtidsoppfølgingen til Naess et al. (2009) var det færre personer med afasi som følge av hjerneinfarkt som returnerte til arbeid, enn personer uten afasi.

Helsedirektoratet har utformet retningslinjer i henhold til rehabilitering etter hjerneslag. Rehabiliteringen for pasientene skal innebære å forbedre deres funksjon og i tillegg oppnå høyest grad av uavhengighet, både fysisk, psykisk og sosialt (Helsedirektoratet, 2017). For at unge personer skal kunne leve et liv uavhengig av hjelp, er adekvat funksjonsstatus viktig. Ulike måleverktøy benyttes for å kartlegge pasienters funksjonsstatus. Modified Rankin Scale (mRS) måler alvorlighetsgrad av funksjonshemming som følge av hjerneslag (Banks & Marotta, 2007). Barthel indeks (BI) måler pasientens grad av uavhengighet i dagligdagse aktiviteter (ADL) (Mahoney & Barthel, 1965 referert i Ohura et al., 2017), og The National Institutes of Health Stroke Scale (NIHSS) måler alvorlighetsgraden av hjerneslaget (Brott et al., 1989 referert i Kwah & Diong, 2014).

For unge personer som har gjennomgått hjerneinfarkt, har tidligere forskning vist at de fleste hadde en god prognose for å gjenvinne adekvat funksjonsstatus (Varona et al., 2004; Varona, 2011). Noen studier har stilt strengere krav til hva som regnes som en god skår i henhold til mRS hos unge personer. Blant annet Simonetti et al. (2015) og Waje-Andreassen et al. (2013) regnet en mRS skår på 2 som ikke adekvat. Selv om dette betyr at nedsettelsene eller funksjonshemningene er milde, er det fortsatt begrensninger som for unge personer ikke er ideelt. Flere studier har vist at majoriteten av unge personer med hjerneslag hadde en mRS skår på  $\leq 2$  (Leys et al., 2002; Gerafi et al., 2017; Varona et al., 2004). I henhold til langtidsprognosen til personer etter hjerneinfarkt, har tidligere forskning vist at mange hadde full funksjon i dagligdagse aktiviteter (BI=100) (Varona et al., 2004; Varona, 2011). I studien til Naess et al. (2009) fant de en forskjell i mRS skår hos personer med og uten afasi. 92% av personene uten afasi og 40% av personene med afasi, hadde en skår på  $\leq 2$ .

Til tross for nedsettelse og vansker som kan oppstå etter hjerneinfarkt, kan det å ha overlevd en livstruende hendelse øke verdsettingen av livet generelt. Simonetti et al. (2015) viste at majoriteten av personene som hadde gjennomgått hjerneinfarkt var tilfredse med livet etter 6 år. Kim et al. (2005) fant at unge personer med hjerneinfarkt hadde bedre livskvalitet enn eldre personer. Blant nevrologiske lidelser har forskning vist at afasi hadde størst negativ påvirkning på livskvalitet, etterfulgt av kreft og Alzheimers sykdom (Lam & Wodchis, 2010). Funn fra Manders et al. (2010) viste at personer som hadde afasi i mer enn seks måneder rapporterte høyere livskvalitet, sammenlignet med personer som nylig hadde fått afasi. I tillegg fant studien at personer med afasi hadde lavere livskvalitet, sammenlignet med personer uten afasi. Verdens helseorganisasjon (WHO) har foreslått 24 aspekter av livskvalitet, hvor Ross og Wertz (2003) fant tre områder som skilte pasienter med og uten afasi; sosiale relasjoner, miljø og nivå av uavhengighet. Livskvalitet kan være avhengig av hvilken livssituasjon personen er i. Forskning har vist at andre faktorer assosiert med lav livskvalitet er evne til å kommunisere, dysfagi, funksjonelle begrensninger, kognitive endringer, tretthet og stemningslidelse (Bullier et al., 2005; Gurková et al., 2023; Hilari et al., 2012; Kim et al., 2005; Moeller & Carpenter, 2013). I tillegg kan unge personer som gjennomgår hjerneslag oppleve depresjon og angst, og depresjon har vist å være en negativ prediktor for livskvaliteten hos personer med afasi (Bullier et al., 2020; Koleck et al., 2017; Morris et al., 2017; Waje-Andreassen et al., 2013). Det er viktig å øke kunnskapen om hvordan ivareta god livskvalitet, og autonomi, kommunikasjon, et sosialt liv med gode relasjoner og selvfølelse er viktige elementer som har blitt beskrevet av personer med afasi (Cruice et al., 2003).

### **Metode**

Prosjektet baserte seg på data fra The Norwegian Stroke in the Young Study (NOR-SYS). Formålet med NOR-SYS var å øke kunnskapen om arv og utvikling av hjerte- og



karsykdommer hos unge personer med akutt hjerneinfarkt. Videre var målet å optimalisere diagnostikk, forebygging og tidlig intervensjon. Studien ble ledet av professor og overlege ved Nevrologisk avdeling, Ulrike Waje-Andreassen. NOR-SYS var en populasjonsbasert, prospektiv, langsiktig tre-generasjonsstudie (Nawaz et al., 2019). Det aktuelle prosjektet hadde et deskriptivt design med formål å undersøke unge pasienter som fikk afasi som følge av akutt hjerneinfarkt, ved å beskrive deres status i henhold til yrkesaktivitet, funksjonsstatus og livskvalitet etter 5 år.

### **Utvalg**

NOR-SYS rekrutterte pasienter innlagt på Nevrologisk avdeling ved Haukeland universitetssjukehus i Bergen, i perioden 1. september 2010 til 31. august 2015. Inklusjonskriteriene til NOR-SYS var at pasientene måtte være mellom 15-60 år, ha et radiologisk bekreftet akutt hjerneinfarkt, snakke flytende norsk og være bosatt i Helse-Bergen regionen. Totalt ble 385 pasienter inkludert i NOR-SYS (menn: 68,6%, kvinner: 31,4%, gjennomsnittsalder: 49,5 år). 5 års oppfølgingen til NOR-SYS ble gjennomført i perioden september 2015 til juni 2021 (Nawaz et al., 2019).

Pasientene inkludert i det aktuelle prosjektet ga skriftlig informert samtykke for deltakelse (se vedlegg A, for samtykkebrev). To pasienter reserverte seg fra forskning innenfor mastergradsoppgaver i logopedi, og ønsket kun deltagelse innenfor den opprinnelige forskningen til NOR-SYS på arv og hjerte- og karsykdommer. Dette førte til at det aktuelle prosjektet baserte seg på 383 pasienter fra NOR-SYS. To pasienter døde innen 5 års oppfølging, og fem pasienter møtte ikke opp til 5 års oppfølgingen. 51 pasienter ble derfor inkludert i videre analyser i det aktuelle prosjektet (menn: 58,8%, kvinner: 41,2%, gjennomsnittsalder ved inklusjon: 49,1 år). Se tabell 1 og figur 1, flytskjema for utvalget.

Pasientene inkludert i NOR-SYS ga skriftlig informert samtykke forut inklusjon, og pasientene under 18 år ga informert samtykke sammen med minst én foresatt (se vedlegg D,

for samtykkebrev). NOR-SYS ble godkjent av Regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK) (se vedlegg F, for REK godkjenning) og Personvernombudet ved Haukeland universitetssjukehus (se vedlegg G, for godkjenning). Det aktuelle prosjektet ble også godkjent av REK (se vedlegg E, for REK godkjenning).

### **Datainnsamling**

Data til prosjektet ble hentet fra NOR-SYS i statistikkprogrammet Statistical software program Stata/SE 17.0, samt fra NOR-SYS sitt hovedregister. Dette ble utført på Nevrologisk avdeling ved Haukeland universitetssjukehus. Begge forskerne fikk opprettet brukertilgang til datasettet, og vi startet prosessen med å identifisere hvilke pasienter som fikk diagnostisert afasi ved inklusjon. Deretter ble informasjon gjennom variabler om afasi, yrkesaktivitet, funksjonsstatus og livskvalitet, både ved inklusjon og 5 års oppfølging, samlet inn. I henhold til variabelen “afasi”, valgte vi å undersøke pasientenes språkfunksjon nærmere. Alle pasientene fikk eget NOR-SYS nummer som ble brukt for å følge pasientene gjennom oppfølgingsperioden. For å undersøke status i henhold til afasi, yrkesaktivitet, funksjonsstatus og livskvalitet ble data frekvensfordelt. Grunnet best mulig kvalitetssikring av data ble dette utført for hånd av begge forskerne hver for seg, og deretter sammen. Pasientenes verdier fra variablene ble dobbeltsjekket opp mot NOR-SYS numre to måneder senere.

### **Variabler**

Pasientenes karakteristikk ble presentert gjennom variablene “kjønn” og “alder”, og alder ved inklusjon ble konsekvent benyttet gjennom hele oppfølgingsperioden i prosjektet. Afasi ble diagnostisert ved inklusjon av logoped gjennom kartleggingsverktøyet Norsk Grunntest for Afasi (NGA). Grunnet ingen logoped til stede ved 5 års oppfølging, ble pasientene som hadde vedvarende afasi identifisert gjennom punkt 9 i måleverktøyet NIHSS som omhandlet språk (se vedlegg B, for kliniske skåringer ved 5 års oppfølging). Alvorlighetsgraden av afasi ble dokumentert som “mild til moderat afasi”, “markert afasi” og

“global afasi”. Språkfunksjonen etter 5 år ble videre kartlagt gjennom ulike spørsmål. Først ble pasientene stilt et åpent spørsmål om hva de opplevde som deres tre største vansker som følge av hjerneinfarkt. Videre ble pasientene stilt direkte spørsmål om de opplevde vansker med de fire språkmodalitetene; prate, forstå skrevet og talt språk, lese og skrive. Dette ble dokumentert som “ja” og “nei”.

Pasientenes status i henhold til yrkesaktivitet ble dokumentert både ved inklusjon og etter 5 år. Ved inklusjon og 5 års oppfølging rapporterte pasientene om de var i full- eller deltidsjobb, arbeidsledig eller blitt pensjonist. Videre ble det dokumentert om pasientene var fulltids- eller deltidssykemeldt, samt delvis uføretrygdet eller 100% uføretrygdet.

Pasientenes funksjonsstatus ble målt gjennom måleverktøyene mRS, BI og NIHSS. Ved inklusjon ble kun NIHSS anvendt, men ved 5 års oppfølging ble både mRS, BI og NIHSS anvendt som standardiserte måleverktøy. mRS ble dokumentert gjennom skårene “0=normal”, “1=noe symptomer, ikke redusert sosialt”, “2=begrensninger i sosiale aktiviteter, men er uavhengig”, “3=noe hjelp, men går/gange selvstendig” og “4=hjelp til å gå og i andre funksjoner”, “5=alvorlig funksjonshemming, behov for kontinuerlig pleie” og “6=død”. BI ble dokumentert gjennom skårer på “100=full funksjon i daglig aktivitet”, “90-95=lett funksjonsreduksjon i daglige aktiviteter” og “35=alvorlig funksjonsreduksjon i daglige aktiviteter”. Videre ble NIHSS dokumentert gjennom skårer på “0-7=mild til moderat”, “8-14=moderat” og “≥15=betydelig”.

Ved 5 års oppfølging ble pasientene sin livskvalitet rapportert gjennom et spørsmål; “er du tilfreds med livet?”. Svarene ble dokumentert som “ja”, “nei” eller “vet ikke”. I dette prosjektet ble også depresjon og angst inkludert for å få en mer informativ oversikt over pasientenes livskvalitet. Ved inklusjon og 5 års oppfølging ble pasientene spurt om de hadde en historie med depresjon eller angst. Dette ble dokumentert som “ja”, “nei” eller “vet ikke”.

### **Statistiske Metoder**

Prosjektet benyttet sekundære analyser fra NOR-SYS for å beskrive status, gjennom deskriptiv statistikk, hos unge pasienter med afasi som følge av akutt hjerneinfarkt etter 5 år. Videre ble univariat deskriptiv statistikk benyttet, hvor hver enkelt variabel ble beskrevet hver for seg. De utvalgte variablene ble systematisert i en karakteristikktabell av hele utvalget som deretter ble fremstilt i fem ulike frekvenstabeller; beskrivelse av utvalget, språkfunksjon, yrkesaktivitet, funksjonsstatus og livskvalitet. Frekvenstabellene inneholdt tilgjengelig informasjon fra inklusjon og 5 års oppfølging. Deretter utarbeidet vi en frekvenstabell som kun inneholdt informasjon om pasientene med vedvarende afasi etter 5 år, og deres språkfunksjon, yrkesaktivitet, funksjonsstatus og livskvalitet ved 5 års oppfølging. For en informativ oversikt ble det utført prosentfordelinger av frekvensfordelingene. Insidensraten for vedvarende afasi etter 5 år ble inkludert, samt gjennomsnittet av alder til pasientene.

## Resultater

### Afasi

Ved inklusjon ble 58 pasienter (15,1%, n=383) diagnostisert med afasi gjennom NGA. 56 av pasientene levde ved 5 års oppfølging, og 51 (91,1%) av 56 langtidsoverlevende pasienter møtte til 5 års oppfølging. Seksten pasienter (4,2%, n=383) hadde vedvarende afasi etter 5 år, ifølge NIHSS. Se tabell 1.

Den estimerte 5 års insidensraten, ifølge NIHSS, for vedvarende afasi hos unge etter hjerneinfarkt var 4,9 per 100 ( $(16/325) \times 100$ ). De 51 pasientene med afasi ved inklusjon ble stilt et åpent spørsmål om hva deres tre største vansker var etter 5 år som følge av hjerneinfarkt. Fjorten pasienter (27,5%) rapporterte en språkvanske som deres hovedvanske, 11 (21,6%) rapporterte en språkvanske som nest største vanske og åtte (15,7%) rapporterte språkvanske som tredje største vanske. Fem pasienter (9,8%) rapporterte enten 2 eller flere språkvansker som enten hovedvanske, nest- eller tredje største vanske, mens 46 (90,2%) rapporterte kun 1 eller ingen språkvansker. Videre ved 5 års oppfølging ble de 51

pasientene med afasi ved inklusjon stilt direkte spørsmål som omhandlet språkmodalitetene. Tredve pasienter (58,8%) anga vansker med å prate, mens 21 (41,2%) anga ikke vansker med å prate. Nitten pasienter (37,3%) anga vansker med å forstå skrevet eller talt språk, mens 32 (62,7%) anga ikke vansker med forståelsen. Tjueto pasienter (43,1%) anga vansker med å lese, mens 29 (56,9%) anga ikke vansker med å lese. Tredve pasienter (58,8%) anga vansker med å skrive, mens 21 (41,2%) anga ikke vansker med å skrive. Se tabell 2.

### **Yrkesaktivitet**

Før hjerneinfarkt var 35 (68,6%) av 51 pasienter med afasi ved inklusjon i fulltidjobb, fem (9,8%) i deltidjobb, tre (5,9%) var arbeidsledig og åtte (15,7%) var 100% uføretrygdet. Ingen pasienter var deltid- eller fulltidssykemeldte, samt delvis uføretrygdet. Se tabell 3.

Ved 5 års oppfølgingen var 16 (31,4%) av 51 pasienter med afasi ved inklusjon i fulltidjobb, syv (13,7%) i deltidjobb, én (2%) var arbeidsledig, 25 (49%) var 100% uføretrygdet og to (3,9%) hadde pensjonert seg. Etter 5 år var heller ingen pasienter deltid- eller fulltidssykemeldte eller delvis uføretrygdet. Se tabell 3.

### **Funksjonsstatus**

Ved inklusjon hadde 38 (74,5%) av 51 pasienter med afasi ved inklusjon en mild til moderat alvorlighetsgrad av hjerneinfarkt (NIHSS= 0-7), tre (5,9%) hadde en moderat alvorlighetsgrad (NIHSS= 8-14), mens 10 (19,6%) hadde en betydelig alvorlighetsgrad (NIHSS=  $\geq 15$ ). Se tabell 4.

Ved 5 års oppfølging i henhold til mRS hadde fire (7,8%) av 51 pasienter med afasi ved inklusjon ingen symptomer (mRS=0), 16 (31,4%) hadde noe symptomer, men var ikke redusert sosialt (mRS=1), 23 (45,1%) hadde begrensninger i sosiale aktiviteter, men var uavhengige (mRS=2), seks pasienter (11,8%) trengte noe hjelp, men gikk selvstendig (mRS=3), og to (3,9%) trengte hjelp til å gå og i andre funksjoner (mRS=4). Ingen pasienter

hadde en mRS skår på 5 eller 6. BI viste at 38 pasienter (74,5%) hadde full funksjon i daglige aktiviteter (BI=100), 12 (23,5%) hadde lett funksjonsreduksjon i daglige aktiviteter (BI=90-95), og én pasient (2%) hadde alvorlig funksjonsreduksjon i daglige aktiviteter (BI=35). Videre viste NIHSS at 48 pasienter (94,1%) hadde en mild til moderat alvorlighetsgrad av hjerneinfarkt (NIHSS= 0-7) og tre (5,9%) hadde en moderat alvorlighetsgrad (NIHSS= 8-14). Ingen pasienter som møtte til 5 års oppfølging, hadde en betydelig alvorlighetsgrad av hjerneinfarkt (NIHSS=  $\geq 15$ ). Se tabell 4.

### **Livskvalitet**

Pasientene ble ikke stilt spørsmål om tilfredshet med livet ved inklusjon, men det ble stilt spørsmål om de hadde historie med depresjon og angst. Tretten (25,5%) av 51 pasienter med afasi ved inklusjon hadde opplevd depresjon og 37 (72,5%) hadde ikke opplevd depresjon. Depresjon ble ikke dokumentert hos én pasient (2%). Tolv pasienter (23,5%) hadde opplevd angst, og 38 (74,5%) hadde ikke opplevd angst. Angst ble ikke dokumentert hos én pasient (2%). Se tabell 5.

Ved 5 års oppfølging var 32 (62,7%) av 51 pasienter med afasi ved inklusjon tilfredse med livet, 16 (31,4%) var ikke tilfredse med livet og tre (5,9%) var usikre på om de var tilfredse med livet. Videre hadde 13 pasienter (25,5%) opplevd depresjon, og 38 (74,5%) hadde ikke opplevd depresjon. 10 pasienter (19,6%) hadde opplevd angst og 41 (80,4%) hadde ikke opplevd angst. Se tabell 5.

### **Utdypende informasjon om 16 pasienter med Vedvarende Afasi ved ny NIHSS skåring etter 5 år**

Ved 5 års oppfølging, etter ny NIHSS skåring, hadde 16 av 51 pasienter med afasi ved inklusjon, vedvarende afasi. Av disse hadde 10 pasienter (62,5%) mild til moderat afasi, seks pasienter (37,5%) hadde markert afasi og ingen hadde global afasi. Fem pasienter (31,3%) var  $\leq 49$  år og 11 (68,8%) var mellom 50-60 år. Ved spørsmål angående de tre største

vanskene som følge av hjerneinfarkt, rapporterte fem (31,3%) en språkvanske som hovedvanske, fire (25%) rapporterte en språkvanske som nest største vanske og én (6,3%) rapporterte en språkvanske som tredje største vanske. To pasienter (12,5%) rapporterte enten 2 eller flere språkvansker som enten hovedvanske, nest- eller tredje største vanske. Videre rapporterte tre pasienter (18,6%) ingen form for språkvansker. I henhold til etterfølgende spørsmål om språkmodalitetene anga 15 pasienter (93,8%) vansker med å prate, mens én pasient (6,3%) anga ikke vansker med å prate. Ni pasienter (56,3%) anga vansker med å forstå skrevet eller talt språk, mens syv pasienter (43,8%) anga ikke vansker med forståelsen. 13 pasienter (81,3%) anga vansker med å lese, mens tre pasienter (18,8%) anga ikke vansker med å lese. Fjorten pasienter (87,5%) anga vansker med å skrive, mens to pasienter (12,5%) anga ikke vansker med å skrive. Se tabell 6.

To (12,5%) av vedvarende 16 pasienter med afasi ved 5 års oppfølgingen var i deltidsjobb, og 14 pasienter (87,5%) var 100% uføretrygdet ved 5 års oppfølging. Ingen av de 16 pasientene med vedvarende afasi var i fulltidsjobb, arbeidsledige eller pensjonister. Se tabell 6.

Elleve (68,8%) av 16 pasienter med vedvarende afasi hadde begrensninger i sosiale aktiviteter, men var uavhengig (mRS=2), tre pasienter (18,8%) trengte noe hjelp, men gikk selvstendig (mRS=3) og to pasienter (12,5%) trengte hjelp til å gå og i andre funksjoner (mRS=4). Ingen pasienter hadde en skår på 5 eller 6. BI viste at ni pasienter (56,3%) hadde full funksjon i daglige aktiviteter (BI=100), seks pasienter (37,5%) hadde lett funksjonsreduksjon i daglige aktiviteter (BI=90-95), og én pasient (6,3%) hadde alvorlig funksjonsreduksjon i daglige aktiviteter (BI=35). Videre viste NIHSS at 13 pasienter (81,3%) hadde en mild til moderat alvorlighetsgrad av hjerneinfarkt (NIHSS= 0-7) og tre pasienter (18,8%) hadde en moderat alvorlighetsgrad (NIHSS=8-14). Ingen pasienter med vedvarende afasi hadde betydelig alvorlighetsgrad av hjerneinfarkt etter 5 år. Se tabell 6.

Åtte (50%) av 16 pasienter med vedvarende afasi var tilfredse med livet og seks (37,5%) var ikke tilfredse med livet, mens to (12,5%) var usikre på om de var tilfredse med livet. Se tabell 6.

### Diskusjon

Prosjektet viste at få unge pasienter hadde vedvarende afasi, ved ny NIHSS skåring, som følge av akutt hjerneinfarkt etter 5 år. Våre funn har et godt sammenligningsgrunnlag med studien til Naess et al. (2009), ettersom utvalget baserte seg på samme demografi som det aktuelle prosjektet. Funnene i dette prosjektet, hvor 4,2% hadde vedvarende afasi etter 5 år, var mindre enn hva Naess et al. (2009) rapporterte, hvor 10,3% hadde vedvarende afasi etter 6 år. Forskjellen kan forklares ved at pasientene med vedvarende afasi i dette prosjektet ble identifisert gjennom kartleggingsverktøyet NIHSS uten logoped til stede. I studien til Naess et al. (2009) ble personene med afasi først identifisert gjennom The Scandinavian Stroke Scale (SSS) og videre kartlagt gjennom NGA av logoped. NIHSS er ikke hovedsakelig utformet for å kartlegge afasi, og dermed kan pasienter med subtile symptomer ikke ha blitt oppdaget. I tillegg kan språkvansker oppfattes som mer påfallende, dersom dagsformen er redusert eller om pasientene er trøtte og slitne. Hovedsakelig utførte NOR-SYS 5 års oppfølging på formiddagen, og det er dermed usikkert om språket ble påvirket av dagsformen. På bakgrunn av dette kan det være pasienter som ikke har blitt oppdaget, fordi språkvanskene ikke var like fremtredende på formiddagen. Likevel er det forventet å se en mindre andel pasienter med afasi etter 5 år, ettersom spontan bedring og ulike former for logopedisk behandling i akutfasen vil kunne gi god effekt (Hartwigsen & Saur, 2019).

Et interessant funn i dette prosjektet var forskjellen i antall pasienter med afasi ved inklusjon som rapporterte språkvansker gjennom åpne spørsmål, og antall pasienter som gjennom direkte spørsmål oppga vansker med de fire språkmodalitetene; prate, forstå skrevet eller talt språk, lese og skrive. Det var relativt få pasienter som rapporterte en språkvanske i



forhold til antallet som oppga vansker med språkmodalitetene. Det kan være flere grunner til denne forskjellen. Pasientene som ikke rapporterte en språkvanske, men som hadde vansker med språkmodalitetene, kan ha ikke-språkrelaterte vansker som de selv vurderer som mer alvorlig. En annen grunn kan være at noen pasienter ikke blir konfrontert med språkvanskene sine på en daglig basis, og dermed ikke har like god innsikt i egne eventuelle språkvansker. Dette kan føre til en underrapportering av språkvanskene. Det var også relativt mange som hadde vansker med språkmodalitetene i forhold til det få antallet som fikk dokumentert vedvarende afasi etter 5 år. Selv om pasientene med afasi ved inklusjon hadde vansker med språkmodalitetene, kan det være andre årsaker enn afasi som fører til disse vanskene. I tillegg er det usikkert i hvilken grad vanskene forekommer. Blant annet hadde 30 pasienter oppgitt å ha vansker med å prate. Dette er overraskende i forhold til at det kun var 16 pasienter som hadde vedvarende afasi. Likevel kan dette skyldes andre logopediske vansker som for eksempel dysartri eller taleapraksi. Funnene viste videre at over halvparten av pasientene med afasi ved inklusjon hadde vansker med å skrive, mens litt under halvparten hadde vansker med å lese. Imidlertid kan dette eventuelt skyldes lese- og skrivevansker fra tidlig skolealder.

Av pasientene som hadde vedvarende afasi var det kun tre pasienter som ikke rapporterte en språkvanske som en av sine tre største vansker etter hjerneinfarkt. Dette kan igjen skyldes at disse pasientene anser andre ikke-språkrelaterte vansker som mer alvorlig. Språkmodalitetene hos disse pasientene viste at de fleste pasientene har vansker med å prate, lese og skrive, og over halvparten hadde vansker med å forstå skrevet eller talt språk. Tidligere forskning av Naess et al. (2009) viste etter 6 år at alle pasientene med vedvarende afasi hadde forbedret seg til en mildere form av afasi. I det aktuelle prosjektet var det mange som ikke hadde vedvarende afasi, og i samsvar med Naess et al. (2009) hadde mange av

pasientene med vedvarende afasi en mild form av afasi. Dog var det fortsatt noen pasienter i dette prosjektet med markert afasi.

Funnene i prosjektet viste at færre pasienter med afasi ved inklusjon returnerte til arbeid i løpet av 5 år etter hjerneinfarkt, som samsvarer med tidligere funn av Naess et al. (2009). Videre viste prosjektet at det var færre pasienter som var i fulltidsjobb etter 5 år sammenlignet med antall som var i fulltidsjobb før hjerneinfarkt. I tillegg viste funnene for pasientene med vedvarende afasi, at ingen hadde returnert til fulltidsjobb og få til deltidsjobb. Ettersom 5 års oppfølging til NOR-SYS sammenfalt med koronapandemien kunne en forvente å se en påvirkning i yrkesaktiviteten til pasientene i dette prosjektet. Under koronapandemien ble flere personer i Norge rammet (Statistisk sentralbyrå, 2022). Likevel synes det ikke å være påvirkning av dette hos pasientene i det aktuelle prosjektet, ettersom kun én pasient med afasi ved inklusjon var arbeidsledig ved 5 års oppfølging.

Funnene i prosjektet viste videre en økning i antall pasienter med afasi ved inklusjon som var 100% uføretrygdet etter 5 år, hvor nesten halvparten var 100% uføretrygdet. Ved 6 års oppfølgingen til Naess et al. (2009) fant de at for unge pasienter, hadde afasi en negativ påvirkning på deres yrkesaktivitet. Masteroppgaven til Vatlø og Gamlem (2017), som også baserte seg på data fra NOR-SYS, fant ved 1 års oppfølging en negativ korrelasjon mellom afasi og returnering til arbeid. Det aktuelle prosjektet kan ikke redegjøre for årsakssammenhenger i henhold til hvorfor det var en økning av antall pasienter som ble 100% uføretrygdet. Likevel viste funnene at majoriteten av pasientene med vedvarende afasi var 100% uføretrygdet etter 5 år. De fleste jobber krever adekvat tale- og språkfunksjon, og det kan derfor være vanskelig for personer med afasi å være yrkesaktive. Samhandling og kommunikasjon med kollegaer er viktig på en arbeidsplass, og det er dermed et behov for språklige evner (Hofgren et al., 2007). Disse funnene, sammen med tidligere forskning, viser viktigheten av å arbeide målrettet i henhold til returnering til arbeid etter gjennomgått

hjerneinfarkt. Dette er spesielt viktig hos unge personer med en lang yrkeskarriere foran seg. Et annet interessant funn var at majoriteten av pasientene i dette prosjektet hadde generelt mindre funksjonsutfall, og likevel var flertallet av pasientene 100% uføretrygdet. Disse funnene samsvarer med Waje-Andreassen et al. (2013) sine funn, hvor få personer returnerte til arbeid som følge av hjerneinfarkt, til tross for at flere personer hadde mindre funksjonsutfall.

Pasientene i dette prosjektet hadde generelt mindre funksjonsutfall 5 år etter gjennomgått hjerneinfarkt, som også samsvarer med tidligere forskning (Varona et al., 2004; Varona, 2011). Funnene viste en bedring fra inklusjon til 5 års oppfølging hos pasientene med afasi ved inklusjon. I tillegg viste funnene at pasientene med vedvarende afasi etter 5 år også hadde mindre funksjonsutfall, ifølge NIHSS. Videre fant prosjektet at mange av pasientene hadde en mRS skår på 2. Dette blir i tidligere forskning ikke ansett som ideelt hos unge pasienter. Selv om dette er en lav skår, betyr det fortsatt noen reduksjoner som for unge pasienter ikke er ønskelig (Simonetti et al., 2015; Waje-Andreassen et al., 2013). Likevel betyr en mRS skår på 2 at pasientene er uavhengig av hjelp fra andre, men opplever noen reduksjoner i sosial aktivitet. Det å ikke være i stand til å vedlikeholde sosiale relasjoner, kan være relevante problemstillinger for personer med afasi (Azios et al., 2022). For pasientene med vedvarende afasi etter 5 år hadde også de fleste en mRS skår på 2, men ingen skåret mellom 0-1. Likevel vil et av hovedfunnene i dette prosjektet være en kontinuerlig høy funksjonsstatus hos pasientene i henhold til NIHSS og BI.

Hva som legges i begrepet livskvalitet kan variere fra person til person og endres gjennom livet (Berg, 2017). Pasientene i dette prosjektet ble stilt et åpent spørsmål om de var tilfredse med livet ved 5 års oppfølging. Når det ikke er klare retningslinjer for hva begrepet livskvalitet omhandler, er det usikkert hva pasientene legger i svaret sitt. Likevel kan vi få et godt innblikk i pasientene sin livskvalitet fordi de svarer i henhold til hva som er viktig for

nettopp deres egen livskvalitet. Livskvalitet er individuelt og for noen kan det å være yrkesaktiv være viktig for personer som ikke er i arbeid, på samme måte som god helse kan være viktig for personer som har opplevd sykdom (Berg, 2017). Funnene i dette prosjektet viste at 62,7% av pasientene med afasi ved inklusjon var tilfredse med livet, og halvparten av pasientene med vedvarende afasi etter 5 år. Det å gjennomgå hjerneinfarkt kan føre til at personer verdsetter det å ha en god helse. Videre er et godt tverrfaglig team som jobber målrettet sammen med pasienten viktig for å gjenvinne tapte funksjoner etter hjerneinfarkt, men også for å tilpasse livet til den nye realiteten med eventuelle vedvarende funksjonsutfall. Norge har klare retningslinjer fra Helsedirektoratet om rehabilitering som følge av hjerneslag, og er et land med mulighet for betydelig sosial sikring ved sykdom og skade (Helsedirektoratet, 2017). På bakgrunn av dette kan det tenkes at pasienter som gjennomgår hjerneinfarkt i Norge har gode forutsetninger for en god livskvalitet.

Totalt 31,4% av pasientene med afasi ved inklusjon var 5 år etter hjerneinfarkt ikke tilfredse med livet. Tidligere forskning har vist at afasi kan ha en negativ påvirkning på livskvalitet hos unge personer med hjerneinfarkt (Kim et al., 2005). Videre viste Kim et al. (2005) at det å være uten arbeid var assosiert med lav livskvalitet. Det å føle på tilhørighet og identitet på en arbeidsplass, og kunne sysselsette seg jevnlig kan påvirke livskvaliteten i en positiv retning (Treger et al., 2007). Hva som lå til grunn for at pasientene i dette prosjektet enten var eller ikke var tilfredse med livet er usikkert, og det kan være flere grunner til hvorfor noen pasienter hadde lavere livskvalitet. Afasi kan ha en tilknytning, men tidligere forskning har også vist at andre faktorer kan være assosiert med lav livskvalitet, som for eksempel depresjon og angst (Koleck et al., 2017). Funn i dette prosjektet viste en minimal nedgang av antall pasienter med afasi ved inklusjon som hadde en historie med angst, samt depresjon etter 5 år. Dog viste studien til Bullier et al. (2020) økte depresjonssymptomer ved en 2 års oppfølging hos personer med afasi.

### **Begrensninger og Styrker ved prosjektet**

NOR-SYS ble ikke primært utviklet for å utforske logopediske problemstillinger, og som følge av dette måtte vi ta hensyn til ulike begrensninger dette medførte det aktuelle prosjektet. Pasientene ble etter 5 år imidlertid ikke vurdert på nytt av logoped, men alle fremmøtte ble vurdert av slagsykepleier og nevrolog. Det ble ikke fokusert på logopediske vansker utenom punkt 9, språk/afasi, innenfor en ny NIHSS vurdering. Svarene på tilleggsspørsmål viste imidlertid at pasienter hadde subjektivt flere vansker enn hva NIHSS viste. Diskrepansen kan eventuelt forklares med at pasientene stort sett møtte på formiddagen, men lettere vansker kan bli mer markert ved trøtthet. På bakgrunn av at logopediske problemstillinger ikke var hovedfokuset for datainnsamlingen til NOR-SYS, har det også ført til mindre dybdeinformasjon om pasientene med afasi sin status i henhold til deres yrkesaktivitet, funksjonsstatus og livskvalitet.

En styrke var imidlertid at 51 (91,1%) av 56 langtidsoverlevende pasienter med afasi ble vurdert av logoped ved NOR-SYS inklusjon, og møtte til en ny klinisk oppfølging etter 5 år. I tillegg var pasientgruppen meget veldefinert ved at alle pasientene hadde et radiologisk dokumentert akutt hjerneinfarkt. Norge og regionen rundt Bergen var velegnet til å vise konsekvenser for yrkesaktivitet etter hjerneinfarkt og afasi. Det er vanlig at menn og kvinner er yrkesaktive, og årene 2010 til 2019 var preget av god økonomi og lav arbeidsledighet. Økt arbeidsledighet var ikke synlig i andelen pasienter som var arbeidsledige, selv om slutfasen av 5-års oppfølgingen ble affisert av koronapandemien.

### **Konklusjon**

Prosjektet har beskrevet status etter 5 år hos unge personer med afasi etter akutt hjerneinfarkt i henhold til deres yrkesaktivitet, funksjonsstatus og livskvalitet. Ettersom et stort antall pasienter møtte til 5 års oppfølging vil prosjektet i større grad kunne observere langtidsprognosen hos unge personer som får afasi ved inklusjon etter akutt hjerneinfarkt.

Funnene i prosjektet viste at det var få pasienter som hadde vedvarende afasi, ifølge NIHSS, etter 5 år. Av pasientene med afasi ved inklusjon viste funnene at noen var i fulltidsjobb 5 år etter hjerneinfarkt, men likevel var det en betydelig økning i antall pasienter som var 100% uføretrygdet. Prosjektet observerte at pasientene generelt hadde mindre funksjonsutfall.

Videre viste funnene at et flertall av pasientene var tilfreds med livet, og færre pasienter hadde etter 5 år depresjon og angst sammenlignet med situasjonen ved inklusjon.

Det er nødvendig med mer forskning på unge personer med afasi som følge av akutt hjerneinfarkt. Unge personer lever ofte lenger enn eldre personer etter gjennomgått hjerneinfarkt, og det vil derfor være nyttig å få mer kunnskap om afasi er en faktor som påvirker yrkesaktivitet, funksjonsstatus og livskvalitet. Ut fra observasjonene i dette prosjektet vil det være ønskelig med mer målrettet forskning i fremtiden på langtidsobservasjoner av unge personer med afasi som følge av hjerneinfarkt. Eventuelt med mulighet for korrelasjonsanalyser mellom afasi og yrkesaktivitet, funksjonsstatus og livskvalitet.

### Referanseliste

- Aarnio, K., Rodríguez-Pardo, J., Siegerink, B., Hardt, J., Broman, J., Tulkki, L., Haapaniemi, E., Kaste, M., Tatlisumak, T. & Putaala, J. (2018). Return to work after ischemic stroke in young adults: A registry-based follow-up study. *Neurology*, *91*(20), e1909–e1917. <https://doi.org/10.1212/WNL.0000000000006510>
- Azios, J. H., Strong, K. A., Archer, B., Douglas, N. F., Simmons-Mackie, N. & Worrall, L. (2022). Friendship matters: a research agenda for aphasia. *Aphasiology*, *36*(3), 317–336. <https://doi.org/10.1080/02687038.2021.1873908>
- Banks, J. L. & Marotta, C. A. (2007). Outcomes validity and reliability of the modified Rankin scale: Implications for stroke clinical trials - A literature review and synthesis. *Stroke* (1970), *38*(3), 1091–1096. <https://doi.org/10.1161/01.STR.0000258355.23810.c6>
- Berg, K. (2017). “Man lærer seg jo å leve dette livet også...” Kan livskvalitet påvirkes gjennom bruk av støttet samtale?. I E. Qvenild (Red.), *Afasi- et praksisrettet perspektiv* (s. 228-239). Novus Forlag.
- Bjerke, M. L. (2018, 06. mars). *Unge slagrammede er ekstra sårbare*. LHL Hjerneslag og Afasi. Hentet 12. april 2023 fra <https://www.lhl.no/lhl-hjerneslag/aktuelt/ung-og-rammet-av-hjerneslag/>
- Bullier, B., Cassoudesalle, H., Villain, M., Cogné, M., Mollo, C., De Gabory, I., Dehail, P., Joseph, P.-A., Sibon, I. & Glize, B. (2020). New factors that affect quality of life in patients with aphasia. *Annals of Physical and Rehabilitation Medicine*, *63*(1), 33–37. <https://doi.org/10.1016/j.rehab.2019.06.015>
- Cruice, M., Worrall, L., Hickson, L. & Murison, R. (2003). Finding a focus for quality of life with aphasia: Social and emotional health, and psychological well-being. *Aphasiology*, *17*(4), 333–353. <https://doi.org/10.1080/02687030244000707>

Ekker, M. S., Verhoeven, J. I., Vaartjes, I., van Nieuwenhuizen, K. M., Klijn, C. J. M. &

Leeuw, F.-E. de. (2019). Stroke incidence in young adults according to age, subtype, sex, and time trends. *Neurology*, 92(21), e2444–e2454.

<https://doi.org/10.1212/WNL.0000000000007533>

Gerafi, J., Samuelsson, H., Viken, J. I., Blomgren, C., Claesson, L., Kallio, S., Jern, C.,

Blomstrand, C. & Jood, K. (2017). Neglect and aphasia in the acute phase as predictors of functional outcome 7 years after ischemic stroke. *European Journal of Neurology*, 24(11), 1407–1415. <https://doi.org/10.1111/ene.13406>

Graham, J. R., Pereira, S., & Teasell, R. (2011). Aphasia and return to work in younger stroke survivors. *Aphasiology*, 25(8), 952–960.

<https://doi.org/10.1080/02687038.2011.563861>

Gurková, E., Štůreková, L., Mandysová, P. & Šaňák, D. (2023). Factors affecting the quality of life after ischemic stroke in young adults: a scoping review. *Health and Quality of Life Outcomes*, 21(1), 4–4. <https://doi.org/10.1186/s12955-023-02090-5>

Hartwigsen, G. & Saur, D. (2019). Neuroimaging of stroke recovery from aphasia – Insights into plasticity of the human language network. *NeuroImage* 190, 14-31.

<https://doi.org/10.1016/j.neuroimage.2017.11.056>

Helsedirektoratet. (2017) 4. Rehabilitering etter hjerneslag. Hentet 11. april fra

<https://www.helsedirektoratet.no/retningslinjer/hjerneslag/rehabilitering-etter-hjerneslag>

Hilari, K., Needle, J. J. & Harrison, K. L. (2012). What Are the Important Factors in Health-Related Quality of Life for People With Aphasia? A Systematic Review. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 93(1), 86–95.

<https://doi.org/10.1016/j.apmr.2011.05.028>



- Hofgren, C., Bjorkdahl, A., Esbjornsson, E. & Stibrant-Sunnerhagen, K. (2007). Recovery after stroke: cognition, ADL function and return to work. *Acta Neurologica Scandinavica*, 115(2), 73–80. <https://doi.org/10.1111/j.1600-0404.2006.00768.x>
- Kim, J. S., Choi-Kwon, S., Kwon, S. U., Lee, H. J., Park, K.-A. & Seo, Y. S. (2005). Factors affecting the quality of life after ischemic stroke: young versus old patients. *Journal of Clinical Neurology*, 1(1), 59–68. <https://doi.org/10.3988/jcn.2005.1.1.59>
- Koleck, M., Gana, K., Lucot, C., Darrigrand, B., Mazaux, J.-M. & Glize, B. (2017). Quality of life in aphasic patients 1 year after a first stroke. *Quality of Life Research*, 26(1), 45–54. <https://doi.org/10.1007/s11136-016-1361-z>
- Kwah, K. L. & Diong, J. (2014). National Institutes of Health Stroke Scale (NIHSS). *Journal of Physiotherapy*, 60(1), 61–61. <https://doi.org/10.1016/j.jphys.2013.12.012>
- Lam, J. M. C. & Wodchis, W. P. (2010). The Relationship of 60 Disease Diagnoses and 15 Conditions to Preference-Based Health-Related Quality of Life in Ontario Hospital-Based Long-Term Care Residents. *Medical Care*, 48(4), 380–387. <https://doi.org/10.1097/MLR.0b013e3181ca2647>
- Leys, D., Bandu, L., Hénon, H., Lucas, C., Mounier-Vehier, F., Rondepierre, P. & Godefroy, O. (2002). Clinical outcome in 287 consecutive young adults (15 to 45 years) with ischemic stroke. *Neurology*, 59(1), 26–33. <https://doi.org/10.1212/WNL.59.1.26>
- Manders, E., Dammekeens, E., Leemans, I. & Michiels, K. (2010). Evaluation of quality of life in people with aphasia using a Dutch version of the SAQOL-39. *Disability and Rehabilitation*, 32(3), 173–182. <https://doi.org/10.3109/09638280903071867>
- Moeller, D. & Carpenter, C. (2013). Factors affecting quality of life for people who have experienced a stroke. *International Journal of Therapy and Rehabilitation*, 20(4), 207–216. <https://doi.org/10.12968/ijtr.2013.20.4.207>

- Morris, R., Eccles, A., Ryan, B. & Kneebone, I. I. (2017). Prevalence of anxiety in people with aphasia after stroke. *Aphasiology*, *31*(12), 1410–1415.  
<https://doi.org/10.1080/02687038.2017.1304633>
- Naess, H., Hammersvik, L. & Skeie, G. O. (2009). Aphasia among Young Patients with Ischemic Stroke on Long-term Follow-up. *Journal of Stroke and Cerebrovascular Diseases*, *18*(4), 247–250. <https://doi.org/10.1016/j.jstrokecerebrovasdis.2008.10.005>
- Nav. (2023, 26. april). *Alderspensjon*. Hentet 27. april 2023 fra  
<https://www.nav.no/alderspensjon>
- Nawaz, B., Eide, G. E., Fromm, A., Øygarden, H., Sand, K. M., Thomassen, L., Næss, H. & Waje-Andreassen, U. (2019). Young ischaemic stroke incidence and demographic characteristics – The Norwegian stroke in the young study – A three-generation research program. *European Stroke Journal*, *4*(4), 347–354.  
<https://doi.org/10.1177/2396987319863601>
- Ohura, T., Hase, K., Nakajima, Y. & Nakayama, T. (2017). Validity and reliability of a performance evaluation tool based on the modified Barthel Index for stroke patients. *BMC Medical Research Methodology*, *17*(1), 1–8. <https://doi.org/10.1186/s12874-017-0409-2>
- Putala, J., Metso, A. J., Metso, T. M., Konkola, N., Kraemer, Y., Haapaniemi, E., Kaste, M. & Tatlisumak, T. (2009). Analysis of 1008 Consecutive Patients Aged 15 to 49 With First-Ever Ischemic Stroke The Helsinki Young Stroke Registry. *Stroke*, *40*(4), 1195–1203. <https://doi.org/10.1161/STROKEAHA.108.529883>
- Putala, J. (2016). Ischemic stroke in the young: Current perspectives on incidence, risk factors, and cardiovascular prognosis. *European Stroke Journal*, *1*(1), 28–40.  
<https://doi.org/10.1177/2396987316629860>

- Qvenild, E., Haukeland, I., Haaland-Johansen, L., Knoph, M. I. K. & Lind, M. (2017). Afasi og afasirehabilitering. I E. Qvenild (Red.), *Afasi- et praksisrettet perspektiv* (s. 23-41). Novus Forlag.
- Ross, K. & Wertz, R. (2003). Quality of life with and without aphasia. *Aphasiology*, 17(4), 355-364. <https://doi.org/10.1080/02687030244000716>
- Simonetti, B. G., Cavelti, A., Arnold, M., Bigi, S., Regényi, M., Mattle, H. P., Gralla, J., Fluss, J., Weber, P., Hackenberg, A., Steinlin, M. & Fischer, U. (2015). Long-term outcome after arterial ischemic stroke in children and young adults. *Neurology*, 84(19), 1941–1947. <https://doi.org/10.1212/WNL.0000000000001555>
- Statistisk sentralbyrå. (2022, 31.mai). *Utvikling i de nordiske landene gjennom pandemien*. Hentet 21. mars 2023 fra <https://www.ssb.no/helse/helseforhold-og-levevaner/artikler/utvikling-i-de-nordiske-landene-gjennom-pandemien>
- Statistisk sentralbyrå. (u.å.-a). *Fakta om arbeidsmarkedet*. Hentet 25. april 2023 fra <https://www.ssb.no/arbeid-og-lonn/faktaside/arbeid>
- Treger, I., Shames, J., Giaquinto, S. & Ring, H. (2007). Return to work in stroke patients. *Disability and Rehabilitation*, 29(17), 1397–1403. <https://doi.org/10.1080/09638280701314923>
- Varona, J. F., Bermejo, F., Guerra, J. M. & Molina, J. A. (2004). Long-term prognosis of ischemic stroke in young adults. Study of 272 cases. *Journal of Neurology*, 251(12), 1507–1514. <https://doi.org/10.1007/s00415-004-0583-0>
- Varona, J. F. (2011). Long-Term Prognosis of Ischemic Stroke in Young Adults. *Stroke Research and Treatment*, 2011, 1–5. <https://doi.org/10.4061/2011/879817>
- Vatle, J. & Gamlem, J. W. (2017). *The Impact of Speech and Language Difficulties on Returning to Work within One Year after Acute Ischaemic Stroke in Young Patients*.

[Masteroppgave, Universitetet i Bergen]. Institutt for biologisk og medisinsk psykologi.

Waje-Andreassen, U., Thomassen, L., Jusufovic, M., Power, K. N., Eide, G. E., Vedeler, C.

A. & Naess, H. (2013). Ischaemic stroke at a young age is a serious event - final results of a population-based long-term follow-up in Western Norway. *European Journal of Neurology*, 20(5), 818–823. <https://doi.org/10.1111/ene.12073>

With, M. L. (2018, 29. august). *Arbeid og utdanning*. Statistisk sentralbyrå. Hentet 27. april 2023 fra <https://www.ssb.no/sosiale-forhold-og-kriminalitet/artikler-og-publikasjoner/arbeid-og-utdanning>

**Tabell 1***Beskrivelse av utvalget.*

	<b>Total, n (%)</b>
Afasi ved inklusjon (NGA), n (%)	383
Ja	58 (15,1)
Nei	325 (84,9)
Afasi etter 5 år (NIHSS), n (%)	383
Ja	16 (4,2)
Nei	367 (95,8)
Alder ved inklusjon, n (%)	51
≤49	21 (41,2)
50-60	30 (58,8)
Kjønn, n (%)	51
Mann	30 (58,8)
Kvinne	21 (41,2)

*Merk.* Alle tall er angitt som absolutte tall, n (%). Forkortelser: NGA: Norsk Grunntest for Afasi. NIHSS: National Institutes of Health Stroke Scale.

**Tabell 2**

*Språkfunksjon etter 5 år hos 51 pasienter med afasi, identifisert med Norsk Grunntest for afasi (NGA) ved inklusjon i «The Norwegian Stroke in the Young Study» som møtte ved 5 års oppfølging.*

	<b>Total, n (%)</b>
<b>Språkvanske som hovedvanske</b>	
Ja	14 (27,5)
Nei	37 (72,5)
<b>Språkvanske som nest største vanske</b>	
Ja	11 (21,6)
Nei	40 (78,4)
<b>Språkvanske som tredje største vanske</b>	
Ja	8 (15,7)
Nei	43 (84,3)
<b>2 eller flere språkvansker som enten hovedvanske, nest- eller tredje største vanske</b>	
Ja	5 (9,8)
Nei	46 (90,2)
<b>Vansker med å prate</b>	
Ja	30 (58,8)
Nei	21 (41,2)
<b>Vansker med å forstå skrevet eller talt språk</b>	
Ja	19 (37,3)
Nei	32 (62,7)
<b>Vansker med å lese</b>	

---

Ja	22 (43,1)
Nei	29 (56,9)
Vansker med å skrive	
Ja	30 (58,8)
Nei	21 (41,2)

---

*Merk.* Alle tall er angitt som absolutte tall, n (%).

**Tabell 3**

*Yrkesaktivitet hos 51 pasienter med afasi, identifisert med Norsk Grunntest for afasi (NGA) ved inklusjon i «The Norwegian Stroke in the Young Study» som møtte ved 5 års oppfølging.*

	<b>Inklusjon,</b>	<b>5 år,</b>
	total, n (%)	total, n (%)
<b>Yrkesaktivitet</b>		
Fulltidsjobb	35 (68,6)	16 (31,4)
Deltidsjobb	5 (9,8)	7 (13,7)
Arbeidsledig	3 (5,9)	1 (2,0)
Deltidssykemeldt	0 (0)	0 (0)
Fulltidssykemeldt	0 (0)	0 (0)
Delvis uføretrygdet	0 (0)	0 (0)
100% uføretrygdet	8 (15,7)	25 (49,0)
Pensjonist	0 (0,0)	2 (3,9)

*Merk.* Alle tall er angitt som absolutte tall, n (%).



**Tabell 4**

*Funksjonsstatus hos 51 pasienter med afasi, identifisert med Norsk Grunntest for Afasi (NGA) ved inklusjon i «The Norwegian Stroke in the Young Study» som møtte ved 5 års oppfølging.*

	<b>Inklusjon,</b>	<b>5 år,</b>
	total, n (%)	total, n (%)
<b>mRS</b>		
0	-	4 (7,8)
1	-	16 (31,4)
2	-	23 (45,1)
3	-	6 (11,8)
4	-	2 (3,9)
5	-	0 (0)
6	-	0 (0)
<b>BI</b>		
100	-	38 (74,5)
90-95	-	12 (23,5)
35	-	1 (2,0)
<b>NIHSS</b>		
0-7	38 (74,5)	48 (94,1)
8-14	3 (5,9)	3 (5,9)
≥15	10 (19,6)	0 (0,0)

*Merk.* Alle tall er angitt som absolutte tall, n (%). Forkortelser: mRS: Modified Rankin Scale.

BI: Barthel indeks. NIHSS: National Institutes of Health Stroke Scale.

**Tabell 5**

*Livskvalitet hos 51 pasienter med afasi, identifisert med Norsk Grunntest for Afasi (NGA) ved inklusjon i «The Norwegian Stroke in the Young Study» som møtte ved 5 års oppfølging.*

	<b>Inklusjon,</b>	<b>5 år,</b>
	total, n (%)	total, n (%)
<b>Tilfreds med livet</b>		
Ja	-	32 (62,7)
Nei	-	16 (31,4)
Vet ikke	-	3 (5,9)
<b>Depresjon</b>		
Ja	13 (25,5)	13 (25,5)
Nei	37 (72,5)	38 (74,5)
Ikke dokumentert	1 (2,0)	0 (0,0)
<b>Angst</b>		
Ja	12 (23,5)	10 (19,6)
Nei	38 (74,5)	41 (80,4)
Ikke dokumentert	1 (2,0)	0 (0,0)

Merk: Alle tall er angitt som absolutte tall, n (%).

**Tabell 6**

*Status hos 16 pasienter med vedvarende afasi, identifisert med the National Institutes of Health Stroke Scale (NIHSS) ved 5 års oppfølging, i «the Norwegian Stroke in the Young Study».*

	<b>Total, n (%)</b>
<b>Afasi etter 5 år (NIHSS)</b>	
Mild til moderat afasi	10 (62,5)
Markert afasi	6 (37,5)
Global afasi	0 (0)
<b>Alder</b>	
≤49 år	5 (31,3)
50-60 år	11 (68,8)
<b>Egenrapportert språkvanske som hovedvanske</b>	
Ja	5 (31,3)
Nei	11 (68,8)
<b>Egenrapportert språkvanske som nest største vanske</b>	
Ja	4 (25)
Nei	12 (75)
<b>Egenrapportert språkvanske som tredje største vanske</b>	
Ja	1 (6,3)
Nei	15 (93,8)
<b>Ingen egenrapporterte språkvansker</b>	
Ja	3 (18,6)

---

Nei	13 (81,3)
2 eller flere egenrapportert språkvanske som enten hovedvanske, nest- eller tredje største vanske	
Ja	2 (12,5)
Nei	14 (87,5)
Vansker med å prate	
Ja	15 (93,8)
Nei	1 (6,3)
Vansker med å forstå skrevet eller talt språk	
Ja	9 (56,3)
Nei	7 (43,8)
Vansker med å lese	
Ja	13 (81,3)
Nei	3 (18,8)
Vansker med å skrive	
Ja	14 (87,5)
Nei	2 (12,5)
Yrkesdeltakelse	
Fulltidsjobb	0 (0,0)
Deltidsjobb	2 (12,5)
Arbeidsledig	0 (0,0)
Deltidssykemeldt	0 (0)
Fulltidssykemeldt	0 (0)
Delvis uføretrygdet	0 (0)
100% uføretrygdet	14 (87,5)

---

Pensjonist	0 (0,0)
<b>mRS</b>	
0	0 (0,0)
1	0 (0,0)
2	11 (68,8)
3	3 (18,8)
4	2 (12,5)
5	0 (0)
6	0 (0)
<b>BI</b>	
100	9 (56,3)
90-95	6 (37,5)
35	1 (6,3)
<b>NIHSS</b>	
0-7	13 (81,3)
8-14	3 (18,8)
≥ 15	0 (0,0)
<b>Tilfreds med livet</b>	
Ja	8 (50,0)
Nei	6 (37,5)
Vet ikke	2 (12,5)

*Merk.* Alle tall er angitt som absolutte tall, n (%). Forkortelser: mRS: Modified Rankin Scale.

BI: Barthel indeks. NIHSS: National Institutes of Health Stroke Scale.

**Tabell 7***Oversikt over variabler og deres definisjoner.*

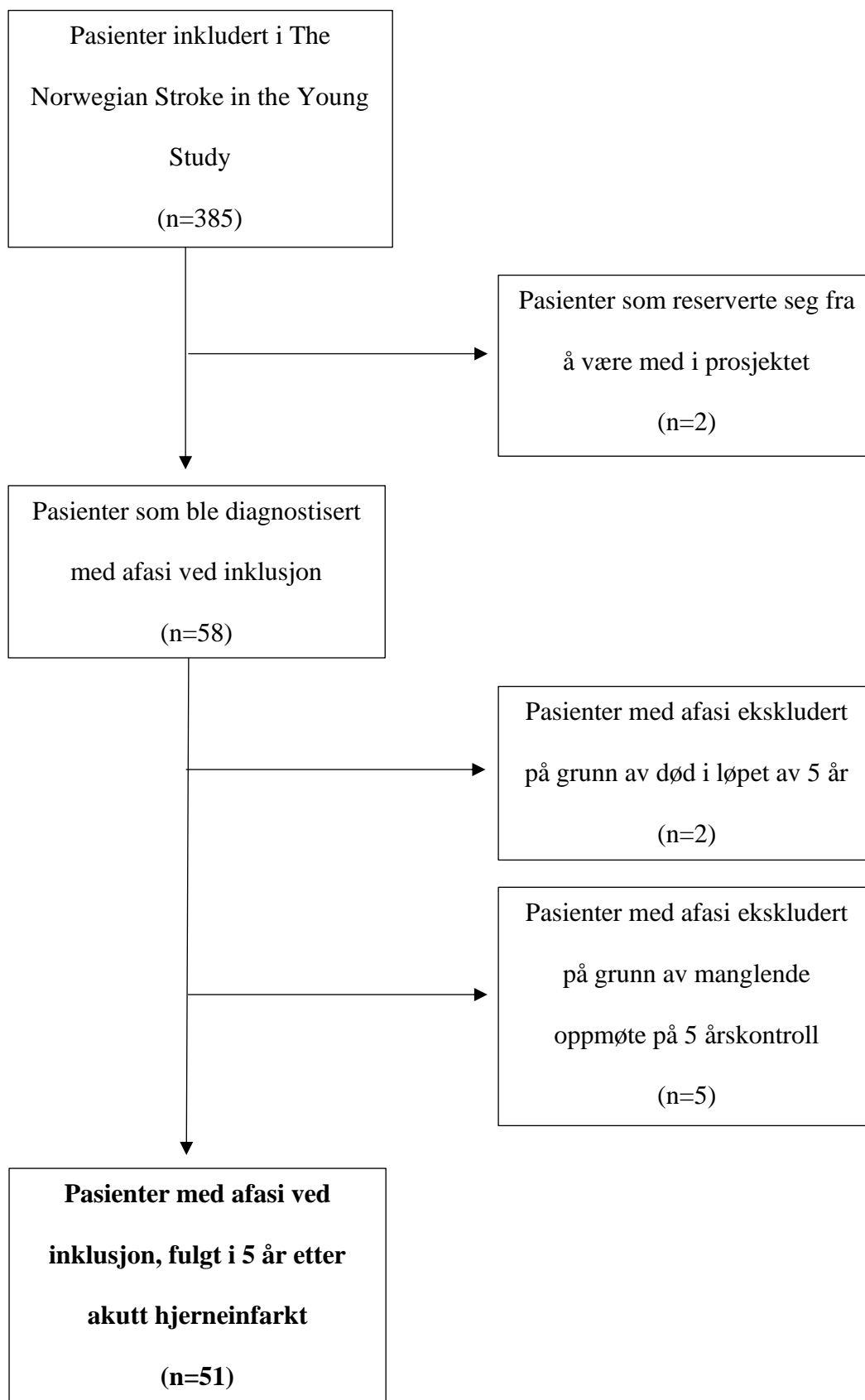
<b>Variabler</b>	<b>Verdi</b>
Yrkesaktivitet	
Fulltidsjobb	Fulltidsjobb eller student/elev
Deltidsjobb	Deltidsjobb
Arbeidsledig	Arbeidsledig eller hjemmeværende
Deltidssykemeldt	Deltidssykemeldt
100% sykemeldt	100% sykemeldt
Delvis uføretrygdet	Delvis uføretrygdet
100% uføretrygdet	100% uføretrygdet
Pensjonist	Pensjonist
mRS	
0	Normal
1	Noe symptomer, ikke redusert sosialt
2	Begrensninger i sosiale aktiviteter, men er uavhengig
3	Noe hjelp, men går/gange selvstendig
4	Hjelp til å gå og i andre funksjoner
5	Alvorlig funksjonshemming, behov for kontinuerlig pleie
6	Død
BI	

---

100	Full funksjon i daglige aktiviteter
90-95	Lett funksjonsreduksjon i daglige aktiviteter
35	Alvorlig funksjonsreduksjon i daglige aktiviteter
NIHSS	
0-7	Mild til moderat
8-14	Moderat
$\geq 15$	Betydelig

---

*Merk.* Forkortelser: mRS: Modified Rankin Scale. BI: Barthel index. NIHSS: National Institutes of Health Stroke Scale.

**Figur 1***Flytskjema av utvalg*



## Vedlegg A

*Samtykkebrev til pasientene i The Norwegian Stroke in the Young Study (NOR-SYS) for nytt samtykke til deltakelse i det aktuelle prosjektet.*



04.08.2022

**Dette er et standardbrev til alle pasienter som ble inkludert i tiden fra 2010 til 2015 i langtidsforskningsprogrammet: Hjerneinfarkt i ung alder / Norwegian Stroke in the Young Study - NOR-SYS**

Kjære tidligere pasient,

**Dette er en forespørsel til deg om det er i orden at vi får lov å bruke dine sykehusdata koblet til våre Forsknings-register-data for prosjekter som studenter innen helsefag medisin, logopedi, fysioterapi og ergoterapi kan arbeide med.**

Enhver student som skal jobbe med prosjekter vil ha taushetsplikt. Dersom noen av disse prosjekter fører frem til publisering av data, vil alt være anonymisert – som det også stod i studieinformasjonen, da du ble inkludert.

Et eksempel på et nytt prosjekt som skal starte nå i august er: Unge pasienter med hjerneinfarkt – Alvorlighetsgrad, logopediske (språk- og svelg) vansker og yrkesdeltagelse ett år etter infarkt. Senere prosjekter kan gjelde fysioterapi eller hukommelsesproblemer.

Den Regionale Komite for Medisinsk og Helsefaglig Forskningsetikk (REK-Vest) har bedt meg om å sende dette brevet. **Det er ikke nødvendig at du samtykker på nytt med en underskrift, og du trenger heller ikke å gjøre noe spesielt.**

Kun dersom du ønsker at dine data ikke skal brukes til denne type arbeid med kvalitetssikring og forskning i fremtiden, må jeg be deg om å sende en beskjed, helst skriftlig, gjerne via e-mail til: Ulrike Waje-Andreassen: [luwan@helse-bergen.no](mailto:luwan@helse-bergen.no) med melding om at du reserverer dine data fra videre bruk. Alternativt kan du ringe til: 55 97 5045 (Neurologisk ekspedisjon).

Dersom du eller din familie er interessert i våre forskningsresultater, kan du / dere finne mer informasjon på «Google» med søk på: Norwegian Stroke in the Young Study

Vi har lært mye allerede, men vi håper å kunne bidra til mer kunnskap om hjerneinfarkt i ung alder. Vi prøver også å øke oppmerksomheten for hjerneinfarkt i ung alder gjennom dette langtidsforskningsprogram blant kolleger, andre helsearbeidere og myndigheter.

Med vennlig hilsen

Overlege / Professor II

**Vedlegg B**

*Nye kliniske skåringer etter hjerneslag til The Norwegian Stroke in the Young Study (NOR-SYS) ved 5 års oppfølging.*

<b>NORSTROKE</b> Norwegian Stroke Research Registry  Senter for Nevrovaskulære Sykdommer Nevrologisk avdeling Haukeland Universitetssykehus	Navn og personnummer:		
	Dato <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/>	<input type="checkbox"/>	Pasient
		<input type="checkbox"/>	Partner
		<input type="checkbox"/>	Barn
<b>NOR-SYS</b> Norwegian Stroke in the Young Study	NOR-SYS familie nr.	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/>	



### Norwegian Stroke in the Young Study 5-års kontroll:

#### Har du problemer etter hjerneinfarkt?

Ingen problemer    Lette problemer    Moderate problemer    Sterke problemer

Dersom du har problemer, nevnt de tre viktigste:

1) \_\_\_\_\_

2) \_\_\_\_\_

3) \_\_\_\_\_

**Pasient tilfredshet etter 5 år**

	Nei	Ja	Vet ikke/ ukjent
Har du synsproblemer?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Har du hørselproblemer?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Har du problemer å lese?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Har du problemer å skrive?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Har du problemer å forstå innholdet av skrift eller tale?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Har du problemer med å snakke?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Har du problemer med å svelge?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Er du spesiell trøtt, sliten, har ikke overskudd?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Ja	Nei	Vet ikke/ ukjent
Er du fornøyd med tilværelsen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

---

## Oppfølging etter hjerneinfarkt:

### NIH Stroke Scale (NIHSS)

Total NIHSS Score

1a	<b>Bevissthetsnivå</b> 0 = Våken 1 = Døsigg, reagerer adekvat ved lett stimulering 2 = Døsigg, reagerer først ved kraftigere/gjentatt stimulering 3 = Reagerer ikke, eller bare med ikke-måltrettet bevegelse	
1b	<b>Orientering</b> (spør om måned + alder) 0 = Svarer riktig på to spørsmål 1 = Svarer riktig på ett spørsmål (eller ved alvorlig dysartri) 2 = Svarer ikke riktig på noe spørsmål	
1c	<b>Respons på kommando</b> (lukke øyne + knyte hånd) 0 = Utfører begge kommandoer korrekt 1 = Utfører en kommando korrekt 2 = Utfører ingen korrekt	
2	<b>Blikkbevegelse</b> (horisontal bevegelse til begge sider) 0 = Normal 1 = Delvis blikkparese (eller ved øyemuskelparese) 2 = Fiksert blikkdreining til siden eller total blikkparese	
3	<b>Synsfelt</b> (bevege fingre/fingertelling i laterale synsfelt) 0 = Normalt 1 = Delvis hemianopsi 2 = Total hemianopsi 3 = Bilateral hemianopsi / blind	
4	<b>Ansikt</b> (vise tenner, knipe igjen øynene, løfte øyenbryn) 0 = Normal 1 = Utvisket nasolabialfure, asymmetri ved smil 2 = Betydelig lammelse i nedre ansiktshavdel 3 = Total lammelse i halve ansiktet (eller ved coma)	
5	<b>Kraft i armen</b> (holde armen utstrakt 45° i 10 sekunder) 0 = Normal (også ved "ikke testbar") <b>hø</b> 1 = Drifter til lavere posisjon 2 = Noe bevegelse mot tyngdekraften, drifter til sengen 3 = Kun små muskelbevegelser, faller til sengen <b>ve</b> 4 = Ingen bevegelse	
6	<b>Kraft i benet</b> (holde benet utstrakt 30° i 5 sekunder) 0 = Normal (også ved "ikke testbar") <b>hø</b> 1 = Drifter til lavere posisjon 2 = Noe bevegelse mot tyngdekraften, drifter til sengen 3 = Kun små muskelbevegelser, faller til sengen <b>ve</b> 4 = Ingen bevegelse	
7	<b>Koordinasjon / ataxi</b> (finger-nese-prøve / hæl-kne-prøve) 0 = Normal (også ved "ikke testbar" eller ved coma) 1 = Ataksi i arm <b>eller</b> ben 2 = Ataksi i arm <b>og</b> ben	
8	<b>Hudfølelse</b> (sensibilitet for stikk) 0 = Normal 1 = Lettere sensibilitetsnedsettelse 2 = Markert sensibilitetstap (også ved coma, tertraparese)	
9	<b>Språk / afasi</b> (spontan tale, taleforståelse) 0 = Normal 1 = Moderat afasi, samtale mulig 2 = Markert afasi, samtale svært vanskelig eller umulig 3 = Ikke språk (også ved coma)	
10	<b>Tale / dysartri</b> (spontan tale) 0 = Normal 1 = Mild - moderat dysartri 2 = Nær uforståelig tale eller anartri (også ved coma)	
11	<b>"Neglect"</b> (bilateral simultan stimulering syn / hudsensibilitet) 0 = Normal (også ved hemianopsi med normal sensibilitet) 1 = Neglect i en sansemodalitet 2 = Neglect i <b>begge</b> sansemodaliteter	

<b>Assessment score</b>
-------------------------

**Mental status**

2) Oppmerksomhet

Normal  Abnormal  N/A 

Kommentar: \_\_\_\_\_

3) Hukommelse

Normal  Abnormal  N/A 

Kommentar: \_\_\_\_\_

4) Visio-spatial funksjon

Normal  Abnormal  N/A 

Kommentar: \_\_\_\_\_

**Hjernenerver**

5) Pupiller

Normal  Abnormal  N/A 

Kommentar: \_\_\_\_\_

6) Uvula/Gane

Normal  Abnormal  N/A 

Kommentar: \_\_\_\_\_

7) Skulderløfting (shoulder shrug)

Normal  Abnormal  N/A 

Kommentar: \_\_\_\_\_

8) Tunge: beveglighet, tempo

Normal  Abnormal  N/A 

Kommentar: \_\_\_\_\_

**Tempo testing**

9) Høyre hånd / fingre

Normal  Abnormal  N/A 

Kommentar: \_\_\_\_\_

10) Venstre hånd / fingre

Normal  Abnormal  N/A 

Kommentar: \_\_\_\_\_

11) Høyre bein / fot

Normal  Abnormal  N/A 

Kommentar: \_\_\_\_\_

12) Venstre bein / fot

Normal  Abnormal  N/A 

Kommentar: \_\_\_\_\_

**Barthel Index (BI)**

Barthel Index Score

<b>Spising med/uten hjelpemidler på rimelig tid</b> 10 = Uavhengig 5 = Med litt hjelp til f.eks. skjæring 0 = Helt avhengig av hjelp	
<b>Forflytting fra/til rullestol-seng, inkl. å låse stol, løfte fotstøtter</b> 15 = Uavhengig 10 = Med litt hjelp/tilsyn 5 = Kan sitte, må ha mye hjelp til forflytting 0 = Sengeliggende, ikke stolbruk	
<b>Personlig hygiene: vaske ansikt, gre hår, barbere seg, pusse tenner</b> 5 = Uavhengig 0 = Avhengig av hjelp	
<b>Toalett-besøk (inkl. senge-bekken): håndtere klær, tørke, spyle</b> 10 = Uavhengig 5 = Hjelp til balanse, ellers uavhengig 0 = Helt avhengig av hjelp	
<b>Bading</b> 5 = Uavhengig 0 = Avhengig av hjelp	
<b>Gå på flat grunn (evt med stokk/krykke)</b> 15 = Uavhengig 50 m 10 = Med støtte 50 m 5 = Rullestol 50 m (hvis det å gå er umulig) 0 = Kan ikke kjøre rullestol uten hjelp	
<b>Trappegåing (evt med stokk/krykke)</b> 10 = Uavhengig 5 = Med noe hjelp 0 = Kan ikke gå i trapp	
<b>Påkledning - inkl. knyte sko, kneppe knapper</b> 10 = Uavhengig 5 = Med litt hjelp innen rimelig tid 0 = Avhengig av hjelp til mer enn halvparten	
<b>Tarm-kontroll</b> 10 = Kontinent. Ingen problemer/uhell 5 = Nedsatt kontroll, enkelte uhell 0 = Inkontinent, hyppige uhell	
<b>Blære-kontroll (inkl. uridom)</b> 10 = Kontinent. Ingen problemer/uhell 5 = Nedsatt kontroll, enkelte uhell 0 = Inkontinent	

**Rankin Scale (mRS) ved 5-års kontroll**

Registreres uavhengig av arbeidsstatus

Score ved undersøkelsen

<b>0</b>	Ingen symptomer og ingen begrensninger i dagliglivet
<b>1</b>	Lette symptomer, men i stand til å utføre alle vanlige aktiviteter <i>"Er det problemer med å lese/skrive, snakke eller finne riktige ord, problemer med balanse, synsproblemer, nummenhet, svakhet, vanskeligheter med å svelge, eller andre symptomer som følge av slaget?"</i>
<b>2</b>	Begrensninger i sosiale aktiviteter, men uavhengig i ADL <i>"Er det endring i arbeidsevne eller evne til å ta seg av andre?" "Er det endring i evnen til å delta i tidligere sosiale aktiviteter eller fritidsaktiviteter?" "Har han/hun problemer i samvær eller er blitt isolert?"</i>
<b>3</b>	Har behov for noe hjelp (instrumental ADL), men kan gå uten hjelp <i>"Er det nødvendig med hjelp til å lage et enkelt måltid, gjøre husarbeid, passe på penger, gjøre innkjøp eller reise med buss, bil nær hjemmet?"</i>
<b>4</b>	Kan ikke gå uten hjelp, trenger hjelp i daglige aktiviteter (basic ADL), men trenger ikke kontinuerlig oppfølging og hjelp <i>"Er det nødvendig med hjelp til spising, daglig hygiene, bruk av toalettet, eller å gå?"</i>
<b>5</b>	Sengeliggende, inkontinent, avhengig av kontinuerlig hjelp <i>"Trenger pasienten kontinuerlig pleie og omsorg?"</i>
<b>6</b>	Død

## Vedlegg C

Spørreskjema til *The Norwegian Stroke in the Young Study (NOR-SYS)* ved 5 års oppfølging.

**Norwegian Stroke in the Young Study**  
**5-års kontroll**  
 Pasienter, partner, barn

 Senter for Nevrovaskulære Sykdommer Neurologisk avdeling Haukeland Universitetssykehus	Navn og personnummer:	
	<input type="checkbox"/>	Pasient
	<input type="checkbox"/>	Partner
	<input type="checkbox"/>	Barn
	NOR-SYS familie nr.	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/>



**Norwegian Stroke in the Young Study**  
**5-års kontroll**

Ja    Nei    Dato

Klinisk konsultasjon

Telefonkonsultasjon

Opplysninger pr. brev

Ny oppfølging ønskes ikke

Ikke mulig å få kontakt

Død                                  mors dato   

Annet: (f. eks. flyttet fra Bergen)

## Hvem svarer?

Pasienten                                   Foreldre

Partner                                       Søsken

Voksnet barn                               Andre: .....





## Norwegian Stroke in the Young Study 5-års kontroll

Dette er et standard skjema som vi ber deg svare på for å få en ny vurdering av funksjon og risikofaktorene angående hjerte-kars-sykdom.

### Sosialt, arbeid, førerkort

**Bolig** (Ut = "utskrevet til" etter siste opphold; Nå = status ved 3 mnd oppfølging)

#### Sivil status

	Ja	Nei
Gift/samboende	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Enke/enkemann	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Separert eller skilt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Enslig	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

#### Aktuelle boligforhold

- Egen bolig uten hjemmesykepleie/-hjelp
- Egen bolig med hjemmesykepleie/-hjelp
- Omsorgsbolig
- Rehabiliteringsavdeling/-institusjon
- Sykehjem
- Annen sykehusavdeling
- Ingen fast bopel

#### Vanlig bosituasjon

- Bor sammen med partner
- Bor sammen med annet familiemedlem
- Bor alene
- Bor på institusjon/sykehjem

#### Utdanning

- |   |   |   |
|---|---|---|
| <input type="checkbox"/> Grunnskole               | <input type="checkbox"/> Videregående           | <input type="checkbox"/> Høyskole / Universitet |
| <input type="checkbox"/> Elev/student             | <input type="checkbox"/> Hjemmeværende          | <input type="checkbox"/> Lønnet arbeid heltid   |
| <input type="checkbox"/> Lønnet arbeid deltid     | <input type="checkbox"/> Sykemeldt heltid       | <input type="checkbox"/> Sykemeldt deltid       |
| <input type="checkbox"/> Permittert, arbeidsledig | <input type="checkbox"/> Trygd/attføring heltid | <input type="checkbox"/> Trygd/attføring deltid |
| <input type="checkbox"/> Pensjonist               | Hva er/var ditt yrke? _____                     |   |

#### Førerkort

	Ja	Nei	Ukjent
Har du førerkort?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Aktiv bilkjøring?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

**Familie (kun aktuell dersom forandringer siden sist)**

Antall egne (hel-)søsken  Antall egne barn , av dem er  over 18 år

Hvilke personer i din nærmeste familie har hatt hjerneslag (infarkt eller blødning)?

Hvis helt ukjent (kryss dersom du er adoptert)  og gå til neste avsnitt om røyking

**Hjerneslag?**     Alder ved første hjerneslag og type slag (evt. flere kryss)

	Ja	Alder	Nei	Vet ikke	Drypp/TIA	Infarkt	Blødning	Vet ikke
Far	<input type="checkbox"/>	<input type="text"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Mor	<input type="checkbox"/>	<input type="text"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Egne søsken	<input type="checkbox"/>	<input type="text"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Egne barn	<input type="checkbox"/>	<input type="text"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

**Hjertesyk?**     Alder ved første tegn til angina eller hjerteinfarkt og type hjertesykdom (sett flere kryss, dersom aktuelt). Hvis flere søsken: angi den yngste alderen for angina eller hjerteinfarkt

	Ja	Alder	Nei	Vet ikke	Angina brystsmerter	Hjerte- infarkt	Svikt/rytme- klaffeproblem	Vet ikke
Far	<input type="checkbox"/>	<input type="text"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Mor	<input type="checkbox"/>	<input type="text"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Egne søsken	<input type="checkbox"/>	<input type="text"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Egne barn	<input type="checkbox"/>	<input type="text"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

**Trange blodårer / "røykebein"?**     Behandling ble (sett flere kryss, dersom aktuelt)

	Ja	Alder	Nei	Vet ikke	Gå- trening	Kirurgisk	Amputasjon	Vet ikke
Far	<input type="checkbox"/>	<input type="text"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Mor	<input type="checkbox"/>	<input type="text"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Egne søsken	<input type="checkbox"/>	<input type="text"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Egne barn	<input type="checkbox"/>	<input type="text"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Mor i live Dersom mor er død, årstallet når hun døde: \_\_\_\_\_

Dødsårsak: \_\_\_\_\_

Far i live Dersom far er død, årstallet når han døde: \_\_\_\_\_

Dødsårsak: \_\_\_\_\_

Døde noen andre familiemedlemmer før 70-års alder

Fars søsken og deres barn Nei  Ja  Vet ikke

Mors søsken og deres barn? Nei  Ja  Vet ikke

Hvis ja, hvem døde yngre enn 70 år gammel, i hvilken alder? \_\_\_\_\_

Var døden plutselig og uventet? Nei  Ja  Vet ikke

Vet du noe nærmere om dødsårsaken, i så fall hvilken? \_\_\_\_\_

<b>Nye hjerneslag eller nye hendelser angående hjertekarsykdom</b>				<input type="checkbox"/>
Angi årstall og navn på sykehus / behandlingssted i Norge eller i utlandet.				
Har du hatt følgende:	Vet ikke	Nei	Ja	Hvis undersøkt/behandlet: Når (år), hvor (sykehus)
Hjerneslag	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Drypp / TIA	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Hjerneinfarkt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Hjerneblødning	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Operasjon hals/hjerne pga slag	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Epilepsi, krampeanfall	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Angina, brystmerter	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Hjerneinfarkt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Blokkering/stenting av hjertepulsåre	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Bypass-operasjon	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Annen hjerteoperasjon	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Hvorfor?
Røykebein	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Operasjon på pulsårene i beina	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Operasjon på hovedpulsåren	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Blodpropp i lungene	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Blodpropp i arm/bein, hoven og blå	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Blodpropp i arm/bein, kald og hvit	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Blødning fra spiserør, mage, tarm	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Annen alvorlig blødning	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Hjerteflimmer av og til	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Hjerteflimmer kronisk	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Annen rytmeforstyrrelse	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Hjertesvikt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Migrene uten synsproblemer (aura)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Migrene med synsproblemer (aura)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	

<b>Andre sykdommer eller plager</b>				<i>Kryss her hvis du ikke har hatt noe av dette</i>		<input type="checkbox"/>
Har du hatt følgende:	Nei	Ja	Innlagt i sykehus	Nei	Ja	
Blodforgiftning	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Nyresykdom	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Kreftsykdom, helbredet	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Kreftsykdom under oppfølging	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Kronisk mage- eller tarmsykdom	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Lever-galle sykdom/plager	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Bukspyttkjertel sykdom/plager	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Lungesykdom (KOLS og annet)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Multipel sklerose (MS)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Høyt stoffskifte	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Lavt stoffskifte	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Muskel-skjelettplager, beinskjørhet	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Leddgikt / revmatologisk sykdom	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Psoriasis / annen kronisk hudsykdom	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Søvnproblemer	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Angstplager	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Hukommelsesproblemer	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Depresjon	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	

Hvis annen sykdom /plage som ikke er nevnt, vennligst angi: \_\_\_\_\_

**Røyking****Kryss her hvis du aldri har røykt** Alder røykestart  Alder røkeslutt  Hvis du sluttet siste år, hvor mange mnd siden?  Røkt totalt år Tidligere: Antall sigaretter per dag i snitt? Før fylte 15 år  15-30 år  30-60 år Nå: Antall sigaretter per dag i snitt?   11-20  21-29  Hvor lang tid etter at du våkner røyker du din første sigarett? <5 min  6-30 min  31-60 min  >60 min Har du hatt opphold fra å røyke? nei  ja  Hvis ja, hvor mange? Hvor lenge varte det lengste oppholdet?  dager  uker  mnd  årHvis du hadde opphold, hvordan klarte du det, hvem eller hva hjalp deg (*sett flere kryss , dersom aktuelt*)

- |   |   |   |
|---|---|---|
| <input type="checkbox"/> Ingen hjelp    | <input type="checkbox"/> Røykeavvenningskurs                        | <input type="checkbox"/> Alternativ medisin     |
| <input type="checkbox"/> Familie/venner | <input type="checkbox"/> Nikotinerstatning (plaster, tyggis, annet) | <input type="checkbox"/> Akupunktur             |
| <input type="checkbox"/> Egen lege      | <input type="checkbox"/> Medikamenter                               | <input type="checkbox"/> Støttelefon, internett |

**Snus****Kryss her hvis du aldri har brukt snus** Alder start  Alder slutt  Hvis du sluttet siste år, hvor mange mnd siden?  Snust totalt år Tidligere: Antall snus per dag i snitt? Før fylte 15 år  15-30 år  30-60 år Nå: Hvor mye snuser du per dag i snitt? <¼ boks  ¼ boks  ½ boks   Hvor lang tid etter at du våkner bruker du snus? <5 min  6-30 min  31-60 min  >60 min Har du hatt opphold fra å snuse? nei  ja  Hvis ja, hvor mange? Hvor lenge varte det lengste oppholdet?  dager  uker  mnd  årHvis du hadde opphold, hvordan klarte du det, hvem eller hva hjalp deg (*sett flere kryss , dersom aktuelt*)

- |   |   |   |
|---|---|---|
| <input type="checkbox"/> Ingen hjelp    | <input type="checkbox"/> Avvenningskurs                             | <input type="checkbox"/> Alternativ medisin     |
| <input type="checkbox"/> Familie/venner | <input type="checkbox"/> Nikotinerstatning (plaster, tyggis, annet) | <input type="checkbox"/> Akupunktur             |
| <input type="checkbox"/> Egen lege      | <input type="checkbox"/> Medikamenter                               | <input type="checkbox"/> Støttelefon, internett |

**Alkohol****Kryss her hvis du aldri har drukket alkohol** 

1 alkoholenhet = 1 liten fl pils = 1 glass vin = 1 drink (brennevin). 1 flaske vin = 6 enheter

Har drukket tidligere, men sluttet å drikke alkohol for mer enn 1 år siden: nei  ja Antall enheter alkohol per uke i gjennomsnitt: 0-3  4-6  7-12  >12  >20 Antall dager per måned med inntak av alkohol i gjennomsnitt 

Annet: \_\_\_\_\_

**Fysisk aktivitet (siste året)**

Aktive treningstimer i gjennomsnitt per uke (jogging, sykling, svømming, annen trening)

timer

Aktive timer med turgåing i snitt per uke (aktivitet i jobbsammenheng)

timer

- Ingen spesiell fysisk trening men gjør alt hage/hytte- og annet vedlikeholdsarbeid på hus selv
- Ingen spesiell fysisk aktivitet, ikke spesielt vedlikeholdskrevende arbeid på huset
- Trenger hjelp til tyngre husarbeid / bære tunge handleposer
- Beveger meg kun vanlig og innendørs
- Bruker hjelpemiddel (stokk eller annet) til å bevege meg innendørs

**Høyde, vekt**

Høyde (m)

Vekt (kg)

**Blodtrykk, hypertensjon**

Har du kjent forhøyet blodtrykk?

Nei

Ja

Vet ikke

Dersom du har høyt blodtrykk, hvor mange år har du brukt medikamenter?  år

**Sukkersyke, diabetes mellitus**

Har du kjent forhøyet blodsukker?

Nei

Ja

Vet ikke

Dersom du har forhøyet blodsukker, hvor lenge har du hatt behandling og på hvilken måte ble behandling gitt?

Hvor mange år har du brukt medikamenter?  år

Hva slags behandling får du nå?

Kost

Tabletter

Insulin

Tabletter og Insulin

### Medikamenter ved 5-års kontroll

Medikament **Nå** = medikament ved pol. kontroll.

Medikament	Nå		Medikamentnavn	Doseringer
	Ja	Nei		
Acetylsalicylsyre	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		
Dipyridamol	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		
Clopidogrel	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		
Warfarin	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		
Lavmolekylært heparin	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		
Direkte orale AK	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		
Diuretikum	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		
ACE-hemmer	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		
A2-antagonist	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		
Beta-blokker	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		
Calcium-antagonist	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		
Alfa-blokker	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		
Statin	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		
Annen lipidsenkende	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		
Insulin	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		
Antidiabetikum p.o.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		
Østrogener	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		
Hormonspiral	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		
p-pille	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		
Antidepressivum	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		
Antidemens	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		
Thyroxin	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		
Antiepileptikum	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		

Annet: \_\_\_\_\_

## Vedlegg D

*Skriftlig informert samtykke for deltakelse i The Norwegian Stroke in the Young Study (NOR-SYS) for alle pasientene.*



Bergen, 12.05.2010

### Pasient: Forespørsel om deltakelse i forskningsprogrammet

#### **"Tidlig hjerneinfarkt og familiær karsykdom (arteriosklerose)"**

*Undersøkelse over utbredelse av hjerte-karsykdom hos pasienter med hjerneinfarkt opptil 60 års alderen og deres familier*

#### **Bakgrunn og hensikt**

- Vi ønsker å utføre studier om forandringer i blodårer og risikofaktorer for hjerte-karsykdom hos deg som pasient, din partner, dine foreldre og dine barn (dersom eldre enn 18 år).
- Hensikten er å få mer kunnskap om
  - sykdom i kroppens blodårer og hjerneslag, samt
  - sårbarhet i forhold til risikofaktorer for å utvikle karsykdom, samt
  - kvalitetssikring av den medisinske behandlingen som blir gitt.

**A bli registrert i forsknings- og kvalitetsregisteret er frivillig og krever informert samtykke. Det betyr at du må undertegne en samtykkeerklæring før vi får lov å registrere dine data.**

#### **Hva innebærer forskningsprogrammet?**

Forskningen involverer tre generasjoner:

- Første generasjon: dine foreldre
- Andre generasjon: du selv, evt. din partner og
- Tredje generasjon: evt. dine barn dersom de er minst 18 år gamle

#### **Dine foreldre:**

Vi ønsker å undersøke om og i hvilken grad din far og din mor har eller har hatt hjerte-karsykdom. De vil få tilsendt informasjon om forskningsprosjektet og et spørreskjema som vi ber dem til å svare på.

#### **Du selv:**

Du selv blir undersøkt etter vanlig standard på Nevrologisk avdeling. En del er allerede gjort før du leser dette brevet.

#### **Undersøkelsene omfatter:**

- Et spørreskjema om risikofaktorer
- EKG: hjerterytmeregistrering
- Computertomografi og/ eller magnettomografi med fremstilling av blodårer i hjernen
- Ultralydundersøkelser av
  - Pulsårer på halsen og i hjernen
  - Hjertet (utenfra og/ eller via spiserøret)
  - Hovedpulsåren

Tidlig hjerneinfarkt og familiær karsykdom / overlege Ulrike Waje-Andreassen, MD, PhD

- Fettmåling over magen
- Pulsårer i beina
- Blodtrykksmålinger på begge armer og bein
- Blod- og urinprøver til nedfrysing for senere analyser, inkludert eventuelle genetiske analyser
- **Tidsskjema – hva skjer og når skjer det?** Hele utredningen skjer i løpet av få dager. Oppfølging er planlagt som
  - Telefonisk kontakt fra sykepleier en uke etter utreise
  - Telefonisk kontakt etter 3 og 12 måneder fra sykepleier
  - Nye kliniske undersøkelser om 5 år
  - Nye kliniske undersøkelser om 10 år
  - Nye kliniske undersøkelser om 15 år
- **Mulige fordeler:** Tett klinisk oppfølging
- **Mulige bivirkninger:** Ingen, forskningen innebærer ikke testing av medikamenter eller utstyr.
- **Mulige ubehag/ ulemper:** Ingen, bortsett fra mulig ubehag i forbindelse med blodprøver.

**Dersom du har en partner eller barn som er minst 18 år gamle og ønsker å delta i forskningsprogrammet vil følgende undersøkelser gjøres:**

- Spørreskjema om risikofaktorer
- EKG: hjerterytmeregistrering
- Ultralydundersøkelser av
  - Pulsårer på halsen og i hjernen
  - Hovedpulsåren
  - Fettmåling over magen
  - Pulsårer i beina
- Blodtrykksmålinger på begge armer og bein
- Blod- og urinprøver til nedfrysing for senere analyser, inkludert eventuelle arvelige stoffer

### Hva skjer med prøvene og informasjonen om deg?

Alle undersøkelser og behandlingsresultater journalføres på vanlig måte ved Nevrologisk avdeling. Din fastlege får på vanlig måte informasjon i form av et legebrev ved utreise.

Vi ønsker å ta ekstra **blod- og urinprøver til nedfrysing i en forskningsbiobank "Tidlig hjerneinfarkt og familiær karsykdom" (REK2010/74) for senere analyser** på betennelsesfaktorer og arvestoffer (genetiske analyser). Det kan også innebære testing på stoffer som per i dag ikke er kjent. Resultatene vil neppe ha personlig betydning for deg, men kan gjøre leger i fremtiden i stand til å finne personer som er ekstra sårbare for risikofaktorer. Resultater fra disse undersøkelsene vil ikke bli meddelt deg. Det kan gå lang tid før undersøkelser blir utført og vi ønsker å lagre ditt biologiske materiale så lenge vi forventer at det kan bidra til ny kunnskap innenfor forskning om hjerneslag, det vil si, eventuell også utover 2030. Prøvene kan bli sendt til utlandet for analyse dersom REK godkjenner det.

**Ultralyddata** i forbindelse med forskningsprogrammet vil bli lagret til og med 2030. Deretter vil alle personopplysninger slettes/ anonymiseres og sluttdato vil dermed være 31.12.2030.

Prøvene og informasjonen som registreres om deg brukes kun til kvalitetssikring og til forskningsformål. Alle opplysningene og prøvene vil bli behandlet uten navn og fødselsnummer eller andre direkte gjenkjenkende opplysninger.



Tidlig hjerneinfarkt og familiær karsykdom / overlege Ulrike Waje-Andreassen, MD, PhD

Kun autorisert personell knyttet til prosjektet har adgang til navnelisten og kan finne tilbake til deg som person.

Vi ønsker å sammenlikne dine data med data fra andre pasienter og fra friske personer, data som er registrert i forbindelse med eventuelle senere sykehusopphold ang. hjerneslag og hjerte-karsykdom og i offentlige registre (Folkeregisteret, Fødselsregisteret, Hjerte-Kar registeret, Dødsårsaksregisteret).

Dersom du har vært innlagt for hjerneslag eller hjerte-karsykdom kan det også bli aktuelt å hente inn journalopplysninger fra din fastlege, fra privatpraktiserende spesialist i hjertesykdommer eller fra andre sykehus.

Det vil ikke være mulig å identifisere deg i resultatene av studiene når disse publiseres. Dataene anonymiseres, dvs. at koblingsnøkkelen til navn og personnummeret slettes og personen kan ikke lenger identifiseres etter 2030.

### **Frivillig deltakelse**

**Det er frivillig å delta i forskningsprogrammet og alle pasienter får akkurat den samme utredning og behandlingen enten man deltar eller ikke.**

Dersom du gir ditt samtykke i å delta, undertegner du samtykke erklæringen på siste side.

Du kan når som helst og uten å oppgi noen grunn trekke tilbake ditt samtykke uten at det påvirker din øvrige behandling. Dersom du senere ønsker å trekke deg eller har spørsmål til forskningprogrammet, ber vi deg kontakte Dr. Ulrike Waje-Andreassen, Nevrologisk avdeling, Haukeland Universitetssykehus, 5021 Bergen, tel. 55 97 5045.

Tidlig hjerneinfarkt og familiær karsykdom / overlege Ulrike Waje-Andreassen, MD, PhD

## **Personvern, biobank, økonomi og forsikring**

### **Personvern**

Opplysninger som registreres om deg er dine risikofaktorer for hjerte-karsykdom og undersøkelsesresultater angående hjerneinfarkt. Innhenting av journalopplysninger hos din fastlege, privatpraktiserende spesialist i hjertesykdommer, eller fra andre sykehus hvor du har vært innlagt for hjerneslag, hjerte-karsykdom eller sykdom pga trange blodårer i armer eller bein kan også bli aktuelt.

Forskningsprogrammet vil senere kunne bli utvidet til å omfatte flere sykehus, både i Norge og Norden.

Haukeland Universitetssykehus ved administrerende direktør er databehandlingsansvarlig.

### **Biobank**

Blod- og urinprøver (biologisk materiale) til forskning blir lagret i en forskningsbiobank ved Nevrologisk avdeling, Haukeland Universitetssykehus. Overlege Ulrike Waje-Andreassen er ansvarshavende for forskningsbiobanken. Ditt biologiske materiale lagres uten navn eller fødselsnummer. En kode knytter biobankmaterialet ditt til dine data. Dine data lagres heller ikke med navn eller fødselsnummer. Nøkkelen med ditt navn og fødselsnummer vil per 31.12.2030 bli slettet etter interne retningslinjer. Biobankmaterialet ditt kan eventuell bli brukt også utover den tiden til videre forskning innenfor utvikling av karsykdom og hjerneslag.

### **Utlevering av materiale og opplysninger til andre**

Hvis du sier ja til å delta i kvalitetssikrings- og forskningsprogrammet, gir du også ditt samtykke til at prøver og aidentifiserte opplysninger utleveres til samarbeidende forskere ved foretakene i Helse Vest og Universitetet i Bergen, samt andre helseforetak i Norge og Norden som arbeider med spesielle blod- og urinalyser innenfor forskning om hjerneslag.

### **Rett til innsyn og sletting av opplysninger om deg og sletting av prøver**

Hvis du sier ja til å delta i forskningsprogrammet, har du rett til å få innsyn i hvilke opplysninger som er registrert om deg. Du har videre rett til å få korrigert eventuelle feil i de opplysningene vi har registrert. Dersom du trekker deg fra forskningsprogrammet, kan du kreve å få slettet innsamlede prøver og opplysninger, med mindre opplysningene allerede er inngått i analyser eller brukt i vitenskapelige publikasjoner.

### **Økonomi**

Forskningsprogrammet og biobanken er finansiert gjennom forskningsmidler fra Helse-Vest RHF. Det er ingen sponning av forskningsprogrammet fra legemiddelindustrien eller annen privat næringsvirksomhet. Forskningsprogrammets leder (Ulrike Waje-Andreassen) har ingen interessekonflikter knyttet til forskningsprogrammet.

### **Forsikring**

Deltagerne i forskningsprogrammet har ikke behov for spesielle forsikringsordninger ved å delta utover vanlige forsikringsordninger som pasient på et norsk sykehus.

### **Informasjon om utfallet av studiene**

Informasjon angående undersøkelsesresultater og behandling gis direkte til pasienten og fastlegen. Informasjon fra forskningsblodprøvene vil neppe ha individuell og sikker betydning og meddeles ikke dersom man ikke selv forespør om resultatene.

Tidlig hjerneinfarkt og familiær karsykdom / overlege Ulrike Waje-Andreassen, MD, PhD

Pasient, familienummer:.....

## Samtykke til deltakelse

Jeg er villig til å la meg registrere i kvalitets- og forskningsregisteret om **"Hjerneinfarkt i ung alder og familiær karsykdom"** med formål om mer kunnskap om hjerneslag og samtykker at mitt biologiske materiale (blodprøver og urinprove) blir i fremtiden og uten tidsbegrensning mest hensiktsmessig brukt til dette formålet.

---

(Signert av prosjektdeltaker, dato)

Stedfortredende samtykke av familiemedlem

---

(Signert av nærstående, relasjon til pasienten, dato)

Samtykke av foresatte i tilfelle pasienten er 15 - 17 år gammel

---

(Signert av foresatte, relasjon til pasienten, dato)

Jeg bekrefter å ha gitt muntlig og skriftlig informasjon om forskningsprogrammet

---

(Signert av behandlende lege, dato)

Tidlig hjerneinfarkt og familiær karsykdom / overlege Ulrike Waje-Andreassen, MD, PhD

**Informasjon om flere familiemedlemmer som evt. aktuelle deltagere i forskningsprogrammet**

<b>Navn</b>	<b>Fødselsdato</b>	<b>Adresse</b>
Mor	<b>Første generasjon</b>	
Far		

**Evt. andre generasjon**

Partner

**Evt. tredje generasjon, dersom minst 18 år gammel**

Barn

Barn

Barn

Barn

Barn

Barn

## Vedlegg E

Godkjenning til det aktuelle prosjektet fra det Regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK).



<b>Region:</b>	<b>Saksbehandler:</b>	<b>Telefon:</b>	<b>Vår dato:</b>	<b>Vår referanse:</b>
REK vest	Camilla Gjerstad	55589712	10.08.2022	19422

Ulrike Waje-Andreassen

**Prosjektsøknad:** Tidlig hjerneinfarkt og familiær arteriosklerose - NOR-SYS I

**Søknadsnummer:** 2010/74

**Forskningsansvarlig institusjon:** Helse Bergen HF - Haukeland universitetssykehus

**Samarbeidende forskningsansvarlige institusjoner:** Helsingin yliopisto / Helsingfors universitet

## Prosjektsøknad: Endring godkjennes

### Søkers beskrivelse

*Pasienter 60 år med hjerneinfarkt har høy mortalitet og karsykdom. Arv er ukjent som risikofaktor for hjerneinfarkt.*

*Spørrearkene som pasientene fyller ut inkluderer spørsmål om familieære risikofaktorer (høyt blodtrykk, diabetes, høyt kolesterol) og kardiovaskulære hendelser (hjerneslag, koronar sykdom, sykdommer i hovedpulsåren og andre perifere arterier) hos: besteforeldre, foreldre, helsøsken og egne barn. Deretter blir pasienter som nøkkelpersoner forespurt om lov til å kontakte foreldre, evt. partner og voksne barn. Søsken blir ikke forespurt. Partnere og voksne barn som ønsker å delta møter deretter i poliklinikken for aktiv deltagelse med ikke-invasive ultralydundørsøkelser, EKG, BT-målinger og alle 3 grupper (pasienter – partnere/eks-partnere – voksne barn) gir også blodprøver til den generelle forskningsbiobanken.*

*Gjenlevende foreldre (men ikke søsken) som deltar aktiv sender egne spørreark tilbake, også dem angående egne kardiovaskulære risikofaktorer og hendelser. Foreldrene møter ikke i poliklinikken og blir ikke undersøkt. Foreldrene gir heller ikke blodprøver. Studien inkluderer personer som har bodd minst 5 år i Helse Bergen-regionen. Enhver aktiv studiedeltager signerte skriftlige samtykke.*

Vi viser til din tilbakemelding mottatt 04.08.22 angående endringsmelding datert 19.06.22 i ovennevnte forskningsprosjekt. Tilbakemeldingen er behandlet av leder for REK vest på delegert fullmakt fra komiteen, med hjemmel i forskningsetikkforskriften § 7, første ledd, tredje punktum. Søknaden er vurdert med hjemmel i helseforskningsloven § 11.

### REKs vurdering

#### Ønsket prosjektendring

Søkers beskrivelse av og begrunnelse for endringen:

*Henvender meg for å informere om et nytt planlagt logopedi - mastergradprosjekt som ikke*

---

### REK vest

Besøksadresse: Armatuer Hansens Hus, nordre floy, 2. etasje,  
Haukelandsveien 28, Bergen

| E-post: [rek-vest@uib.no](mailto:rek-vest@uib.no)

Web: <https://rekportalen.no>

*innebærer endring av protokollen. To mastergradstudenter (Caroline Johanne Husum, studentnummer 311378 og Mona Ertesvåg, studentnummer 275771), begge ved Institutt for biologisk og medisinsk psykologi skal fra høsten 2022 til våren 2023 jobbe med prosjektet: "Hvordan er funksjonsstatus, yrkesaktivitet og livskvalitet etter 5 år hos pasienter med logopediske problemer etter akutt hjerneinfarkt i alderen 15-60 år?" Henviser til tidligere søknader for logopedi mastergradstudenter som identifiserte aktuelle pasienter tidligere. Årets studenter kan jobbe med registerdata og pasientnumrene innen registrene. Tilgang til navn eller annen direkte identifiserbar informasjon om selve pasienten er ikke nødvendige. Alle data for 5-års oppfølgingen som ble slutført sommeren 2021 er lagt inn.*

#### **REK vest ba om tilbakemelding (brev datert 30.06.22)**

REK vest skrev: *Det søkes om endring av NOR-SYS I-studien for å inkludere en ny masterstudie i logopedi. I endringsmeldingen henvises det til tidligere søknader for masterstudenter i logopedi. REK vest finner i vårt arkiv at det tidligere har vært innsendt en egen separat prosjektsøknad for en liknende masterstudie i logopedi, jf. studien 2016/810 med tittel "Unge pasienter med hjerneinfarkt - Alvorlighetsgrad, logopediske vansker og yrkesdeltagelse ett år etter infarkt".*

*Det er uklart for REK vest hvorfor det nye studentprosjektet søkes som en endring i NOR-SYS I og ikke som et selvstendig prosjekt via en ny prosjektsøknad, på samme måte som det tidligere studentprosjektet. Vi ber om tilbakemelding.*

#### **Tilbakemelding fra prosjektleder**

*Det er korrekt at det nye logoped-mastergradprosjekt ikke endrer protokollen av NOR-SYS I. NOR-SYS startet den 01.09.2010. Inklusjonsfasen varte som planlagt i 5 år og ble avsluttet den 31.08.2015. 385 pasienter ble inkludert i NOR-SYS. Pasientene har alle hatt et radiologisk dokumentert akutt hjerneinfarkt. National Institute of Health Stroke Scale (NIHSS) er en internasjonal brukt skala som gir en rask vurdering hvor mange og alvorlige problemer pasienten har som innlegges med mistanken om akutt hjerneslag. Blant informasjon om bevissthet, orientering, øyebevegelser, synsfelt, lammelser, koordinasjon, sensibilitet og oppmerksomhet, inneholder NIHSS også informasjon om afasi og dysartri. Et mastergrad prosjekt i 2016 identifiserte aktuelle pasienter, og nå knyttes disse til resultater fra et standardisert spørreark som ble brukt ved poliklinisk kontroll i forbindelse med 5-års oppfølgingen, utført fra 2015-2021. Spørsmålet er Hvordan påvirker logopediske vansker etter akutt hjerneinfarkt livet i henhold til funksjon, yrkesaktivitet og livskvalitet etter 5 år? Det var ikke lenger barn i 5-års oppfølgingen, minstealder i 5-års oppfølgingen var 20 år. Det er vedlagt et brev som ble sendt til alle inkluderte pasienter i juni 2016 med forespørsel om samtykke til forskning ang. logopedi, fysioterapi og ergoterapi. Dette tverrfaglige samarbeid er rutinemessig inkludert i klinisk slagbehandling og utredning av konsekvenser av ethvert hjerneslag, men dette ble i informasjonsbrevet fra 2010 ikke uttrykkelig nevnt. Det var 2 pasienter som reserverte seg og disse ble ekskludert i logopedi-mastergrad studentenes forskning. Legger ved brevet lenger nede.*

#### **Vurdering av tilbakemeldingen**

REK vest ved komiteleder har vurdert tilbakemeldingen.

REK vest ba om tilbakemelding på om masterstudien anses som et eget separat prosjekt eller ikke og hvorfor det ikke er innsendt en ny prosjektsøknad. Prosjektleder svarer ikke direkte på dette, men REK vest antar at prosjektleder ikke anser masterstudien som et selvstendig prosjekt ettersom prosjektleder har sendt inn en endringsmelding fremfor å sende inn en ny prosjektsøknad. Prosjektleder viser til at det i 2016 ble sendt et brev til alle inkluderte pasienter med informasjon om at studiedata vil benyttes til forskning på

logopedi, fysioterapi og ergoterapi. Pasientene kunne reservere seg mot dette.

REK vest aksepterer at den nye masterstudien søkes via en endringsmelding i NOR-SYS I-studien fremfor et separat prosjekt. Vi legger til grunn at data behandles avidentifisert og at data oppbevares forsvarlig etter institusjonens retningslinjer.

**Vedtak**

REK godkjenner prosjektendringen, med hjemmel i helseforskningsloven § 11.

**Sluttmelding**

Prosjektleder skal sende sluttmelding til REK på eget skjema via REK-portalen senest 6 måneder etter sluttdato 31.12.2030, jf. helseforskningsloven § 12. Dersom prosjektet ikke starter opp eller gjennomføres meldes dette også via skjemaet for sluttmelding.

**Søknad om endring**

Dersom man ønsker å foreta vesentlige endringer i formål, metode, tidsløp eller organisering må prosjektleder sende søknad om endring via portalen på eget skjema til REK, jf. helseforskningsloven § 11.

**Klageadgang**

Du kan klage på REKs vedtak, jf. forvaltningsloven § 28 flg. Klagen sendes på eget skjema via REK portalen. Klagefristen er tre uker fra du mottar dette brevet. Dersom REK opprettholder vedtaket, sender REK klagen videre til Den nasjonale forskningsetiske komité for medisin og helsefag (NEM) for endelig vurdering, jf. forskningsetikkloven § 10 og helseforskningsloven § 10.

Vennlig hilsen,

Nina Langeland  
REK vest leder,  
Professor, dr.med.

Camilla Gjerstad  
seniorrådgiver

*Kopi til:*

Helse Bergen HF - Haukeland universitetssykehus  
Helsingin yliopisto / Helsingfors universitet

**Vedlegg F**

*Godkjenning til The Norwegian Stroke in the Young Study (NOR-SYS) fra Regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK).*



UNIVERSITETET I BERGEN

Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk, Vest-Norge (REK Vest)

Ulrike Waje-Andreassen  
[uwan@helse-bergen.no](mailto:uwan@helse-bergen.no)  
Nevrologisk avdeling  
Haukeland universitetssykehus

Deres ref	Vår ref	Dato
	20010/74	22.03.2010

**Ad. prosjekt: Tidlig hjerneinfarkt og familiær arteriosklerose**

Det vises til tilbakemelding, datert 11.03.2010.

REK Vest v/ leder behandlet tilbakemeldingen. Tilbakemeldingen behandles som en presisering av forrige tilbakemelding.

Prosjektet ble godkjent med vilkår 02.03.2010. Prosjektleder mener imidlertid at det har oppstått en misforståelse, og ber om en revurdering av komiteens vedtak vedrørende kobling av data til registre. Det pekes på at man i tillegg til å koble data mot Medisinsks fødselsregister (som ble godkjent i nevnte vedtak), også ønsker koble data mot Folkeregisteret, Dødsårsaksregisteret og Hjerteregisteret. Formålet er å kunne følge mortalitet og vaskulær sykdom i oppfølgingsfasen etter inklusjon. Oppfølgingen vil skje 5, 10 og 15 år etter inklusjon for pasienter og partnere og 10 og 20 år etter inklusjon for barn.

REK Vest bemerker at årsaken til at de nevnte registrene ikke er omfattet av ovennevnte vedtak beror på at de ikke ble omtalt i tilbakemelding av 12.02.2010 og at inklusjonen av dem således heller ikke var begrunnet slik som etterlyst i utsettelsesvedtak av 03.02.2010.

REK Vest har ingen innvendinger til at relevante data også kobles mot Folkeregisteret, Dødsårsaksregisteret og Hjerteregisteret og karregisteret forutsatt at data oppbevares i tråd med søknad. Det legges til grunn at data fra Folkeregisteret kun brukes til adresseformål. Bruken av registrene vil kunne gi gode og nyttig data.

En understreker at tidligere innvilget dispensasjon fra taushetsplikten for innhenting av data vedrørende avdøde pasienter, avdøde familiemedlemmer, avdød partner og partners avdøde familiemedlemmer også omfatter kobling til disse registrene. En gjør oppmerksom på vilkårene for dispensasjonen står ved lag.

Korrigert forespørsel/samtykkeerklæring til de ulike deltakergruppene var vedlagt tilbakemeldingen. En noterer seg at man har tatt vekk punktet om passivt samtykke. REK Vest setter imidlertid som vilkår at man stryker leddet "Jeg ønsker ikke på noen måte å delta i studien" i samtykkeerklæringen. Manglende samtykke er å betrakte som at den potensielle deltakeren har

---

Postadresse:	E-post: <a href="mailto:rek-vest@uib.no">rek-vest@uib.no</a>	Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk, Vest-Norge	Besøksadresse:
REK Vest	Hjemmeside:		2. etasje, sentralblokken,
Postboks 7804	<a href="http://helseforskning.etikkom.no/xnet/public">http://helseforskning.etikkom.no/xnet/public</a>		Haukeland universitetssykehus
5020 Bergen	Org no. 874 789 542	Telefon 55 97 84 97 / 98 / 99	



foretatt et valg om *ikke* å delta. Dette er tilstrekkelig i seg selv, og skal respekteres. Man kan dog purre én gang dersom en ikke har mottatt svar på forespørselen.

Vedtak:

1. REK Vest godkjenner at relevante data kobles mot Folkeregisteret, Dødsårsaksregisteret og Hjerter- og karregisteret. Dispensasjonen med vilkår innvilget i vedtak av 02.03.2010 omfatter også kobling til nevnte registre.
2. De korrigerte forespørslene og samtykkeerklæringene godkjennes på betingelse av at ovennevnte vilkår tas til følge.

Vennlig hilsen

Jon Lekven  
leder

Øystein Svindland  
rådgiver

Kopi:

Forskningsansvarlig: Helse Bergen HF (postmottak@helse-bergen.no)

**Ny ordning fra 01.07.09:**

*En gjør oppmerksom på at denne søknaden er vurdert i henhold til helseforskningsloven, som ble satt i kraft 01.07.09. Dette innebærer at REK fra og med denne dato har kompetanse til å godkjenne opprettelse og endring av forskningsbiobank, å innvilge dispensasjon fra taushetsplikt og å gi tillatelse til bruk av personopplysninger til forskning. Saker som er søkt Helsedirektoratet, NSD eller Datatilsynet vedrørende ovennevnte, vil utelukkende bli behandlet av REK. Dette for å unngå parallellbehandling av saker nå i overgangsfasen.*

*REK Vest forutsetter at dette vedtaket blir forelagt den forskningsansvarlige til orientering. Se helseforskningsloven § 6, jfr. § 4 bokstav e.*

*De regionale komiteene for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk foretar sin forskningsetiske vurdering med hjemmel i helseforskningsloven § 10, jfr. forskningsetikkloven § 4. Saksbehandlingen følger forvaltningsloven. Komiteenes vedtak etter forskningsetikklovens § 4 kan påklages (jfr. forvaltningsloven § 28) til Den nasjonale forskningsetiske komité for medisin og helsefag. Klagen skal sendes REK Vest (jfr. forvaltningsloven § 32). Klagefristen er tre uker fra den dagen du mottar dette brevet (jfr. forvaltningsloven § 29).*

## Vedlegg G

Godkjenning til *The Norwegian Stroke in the Young Study (NOR-SYS)* fra

Personvernombudet ved Haukeland universitetssjukehus.



Helse Bergen HF  
Forsknings- og utviklingsavdelingen

Waje-Andreassen, Ulrike  
Haukeland universitetssykehus/nevroklinikken  
5009 BERGEN

Dykkar ref:

Vår ref:  
2010/1624

Saksbehandler  
Eline Monstad, tlf. 55976539

Bergen,  
25.03.2010

### Melding av kvalitets- og forskningsregister Tidlig hjerneinfarkt og familiær arteriosklerose

Viser til innsendt melding om behandling av personopplysninger / helseopplysninger. Det følgende er en formell tilråding fra personvernombudet. Forutsetningene nedenfor må være oppfylt før innsamlingen av opplysningene / databehandlingen kan begynne.

Med hjemmel i Personopplysningsforskriftens § 7-12 jf. Helseregisterlovens § 36 har Datatilsynet ved oppnevning av Eline Monstad som personvernombud for Helse Bergen HF, fritatt helseforetaket fra meldeplikten til Datatilsynet. Behandling og utlevering av person-/helseopplysninger meldes derfor til helseforetakets personvernombud.

Personvernombudet har vurdert det til at den planlagte databehandlingen faller inn under helsepersonellovens § 26: *Den som yter helsehjelp, kan gi opplysninger til virksomhetens ledelse når dette er nødvendig for å kunne gi helsehjelp, eller for internkontroll og kvalitetssikring av tjenesten. Opplysningene skal så langt det er mulig, gis uten individualiserende kjennetegn.*

Dersom kvalitetsregisteret senere skal utvides til å omfatte pasientopplysninger fra flere virksomheter, så vil ikke lenger helsepersonelloven § 26 være dekkende. Registeret vil da hjemles gjennom samtykke fra de registrerte og Datatilsynet må gi konsesjon.

Personvernombudet tilrår at kvalitetsregisteret opprettes under forutsetning av følgende:

1. Behandling av helse- og personopplysningene skjer i samsvar med og innenfor det formål som er oppgitt i meldingen.
2. Tilgangen til registeret skjer i overensstemmelse med taushetspliktbestemmelsene.
3. Data lagres avidentifisert på helseforetakets Kvalitetsserver. Saksnummer på denne godkjenningen (under Vår ref) må oppgis i søknadsskjema for plass på Kvalitetsserveren. Annen lagringsform forutsetter gjennomføring av en risikovurdering som må godkjennes av personvernombudet.

4. Kryssliste som kobler avidentifiserte data med personopplysninger lagres enten elektronisk på tildelt område på Kvalitetsserveren eller nedlast på prosjektleders kontor.
5. Data slettes eller anonymiseres (ved at krysslisten slettes) ved prosjektslutt 31.12.2030. Når formålet med registeret er oppfylt sendes melding om bekreftet sletting til personvernombudet.
6. Når det skal forskes på det innsamlede materialet, må det søkes omgodkjenning fra REK før forskningen starter, se <http://forskning.ihelse.net>. Opprettelse av generell forskningsbiobank må også godkjennes av REK.
7. Dersom formålet eller databehandlingen endres må personvernombudet informeres om dette.
8. Kontaktperson for prosjektet skal hvert tredje år sende personvernombudet ny melding som bekrefter at databehandlingen skjer i overensstemmelse med opprinnelig formål og helseregisterlovens regler.

Med vennlig hilsen

*Eline Monstad*

IT-sikkerhetsleder/personvernombud  
(sign.)

**Kopi til:** Torhild Næss Vedeler