



Akademien för hälsa, vård och välfärd

VÅRDNADSHAVARES ERFARENHETER AV BETYDANDE FAKTORER KOPPLADE TILL BARNETS ANVÄNDANDE AV HÖGTEKNOLOGISK ALTERNATIV KOMPLETTERANDE KOMMUNIKATION

En systematisk litteraturöversikt

ANNINA FINES

JOHANNA KARLSSON

Huvudområde: Hälso- och välfärdsteknik

Nivå: Avancerad

Högskolepoäng: 15 hp

Program: Masterprogram i hälso- och välfärdsteknik

Kursnamn: Examensarbete i hälso- och välfärdsteknik

Kurskod: OAVoo8

Handledare: Rose-Marie Johansson Pajala

Examinator: Annelie Gusdal

Seminariedatum: 23-05-22

Betygsdatum: 23-05-05

SAMMANFATTNING

Bakgrund: Inom välfärdsteknik finns en mängd olika produkter skapade för kommunikation, så kallad högteknologisk alternativ kompletterande kommunikation [AKK]. Ett stort ansvar vid användande av dessa produkter hamnar hos anhörig. Är användaren ett barn är det i de flesta tillfällen vårdnadshavaren som får ta ansvaret. Att kunna kommunicera är en mänsklig rättighet och det blir vårdnadshavarens ansvar att göra kommunikationen möjlig genom att stötta barnet i användningen av högteknologisk AKK. Tidigare forskning fokuserar ofta på en viss typ av högteknologisk AKK eller barn med en viss diagnos. Därför är det intressant att mer undersöka barnets användande av högteknologisk AKK utifrån vårdnadshavares perspektiv. **Syfte:** Syftet med examensarbetet är att beskriva vårdnadshavares erfarenheter av betydande faktorer kopplade till barnets användande av högteknologisk AKK. **Metod:** Tio artiklar analyserades och bearbetades genom en systematisk litteraturöversikt med kvalitativ ansats och tematisk syntes. **Resultat:** I resultatet framkom fyra huvudteman. Dessa var: barnet i sitt sammanhang, aspekter gällande högteknologisk AKK, externa kontakter och vårdnadshavares roll. Tio underteman utformades också. **Slutsats:** Slutsatsen är att vårdnadshavares roll är helt central i barns användande av högteknologisk AKK. Många faktorer påverkar vårdnadshavares erfarenheter och två viktiga faktorer är avsaknad av evidensbaserad kunskap och avsaknad av kontinuerligt stöd och samverkan. Att vårdnadshavaren har realistiska förväntningar och klarar att hålla motivationen uppe är viktiga faktorer för ett positivt utfall vid användande av högteknologisk AKK.

Nyckelord: Alternativ kompletterande kommunikation, barn, systematisk litteraturöversikt, vårdnadshavares erfarenheter, välfärdsteknik

ABSTRACT

Background: Within welfare technology, there are a variety of products created for communication, so-called high-tech alternative augmentative communication [AAC]. Close relatives often end up with a large responsibility when using these products. If the user is a child, it is in most cases the guardian who may take responsibility. Being able to communicate is a human right and it becomes the guardian's responsibility to make communication possible by supporting the child in the use of high-tech AAC. Previous research often focuses on a certain type of high-tech AAC or children with a certain diagnosis. Therefore, it is interesting to more comprehensively examine the child's use of high-tech AAC from the perspective of the guardian. **Aim:** The aim of this study was to investigate guardians' experiences regarding factors of importance in relation to the child's use of high-tech AAC. **Method:** Ten articles were analyzed and processed through a systematic literature review with a qualitative approach and thematic synthesis. **Results:** Four main themes emerged in the results. These were: the child in context, aspects regarding the high-tech AAC, external contacts and the guardian's role. Ten sub-themes were also designed. **Conclusion:** The conclusion is that the guardian's role is absolutely central in children's use of high-tech AAC. Many factors affect guardians' experiences and two important factors are lack of evidence-based knowledge and lack of continuous support and cooperation. That the guardian has realistic expectations and is able to stay motivated are important factors for a positive outcome when using high-tech AAC.

Keywords: Alternative augmentative communication, children, guardian's experience, systematic literature review, welfare technology

INNEHÅLL

1	INLEDNING	3
2	BAKGRUND	3
2.1	Definition av centrala begrepp	4
2.2	Grundläggande förutsättningar för förskrivning av hjälpmedel.....	4
2.3	Kommunikation	5
2.3.1	<i>Kommunikativ kompetens</i>	<i>5</i>
2.3.2	<i>Kommunikationsutmaningar.....</i>	<i>6</i>
2.4	Välfärdsteknik som AKK.....	6
2.4.1	<i>Välfärdsteknik</i>	<i>6</i>
2.4.2	<i>AKK</i>	<i>7</i>
2.4.3	<i>Låg- och högteknologisk AKK.....</i>	<i>7</i>
2.5	Vårdnadshavare till barn med kommunikationsutmaningar	7
2.6	Tidigare forskning	8
2.6.1	<i>Vårdnadshavares och professionellas prioriteringar.....</i>	<i>8</i>
2.6.2	<i>Vårdnadshavares förväntningar på AKK.....</i>	<i>9</i>
2.6.3	<i>Logopedens perspektiv.....</i>	<i>9</i>
2.6.4	<i>Behovet av evidens.....</i>	<i>10</i>
2.7	Teoretiskt perspektiv.....	10
2.8	Problemformulering	12
3	SYFTE	12
4	METOD OCH MATERIAL.....	12
4.1	Design	12
4.2	Urval och datainsamling	13
4.2.1	<i>Datainsamling</i>	<i>13</i>
4.2.2	<i>Urval</i>	<i>14</i>
4.3	Genomförande och analys.....	15
4.4	Etiska överväganden.....	17
5	RESULTAT.....	17
5.1	Barnet i sitt sammanhang.....	18

5.1.1	<i>Barnets sociala liv</i>	18
5.1.2	<i>Barnets förmåga att självständigt använda högteknologisk AKK</i>	19
5.1.3	<i>Barnets kommunikationsförmåga</i>	20
5.2	Högteknologisk AKK:s egenskaper i relation till barnets användande	20
5.2.1	<i>Högteknologisk AKK:s praktiska egenskaper</i>	21
5.2.2	<i>Högteknologisk AKK:s design</i>	21
5.2.3	<i>Tillgång till högteknologisk AKK</i>	22
5.3	Externa kontakter	22
5.3.1	<i>Samverkan med externa kontakter</i>	22
5.3.2	<i>Externa kontacters resurser</i>	23
5.4	Vårdnadshavarens roll	24
5.4.1	<i>Vårdnadshavares ansvar, motivation och kunskap</i>	24
5.4.2	<i>Vårdnadshavares känslvärld</i>	25
6	DISKUSSION	25
6.1	Resultatdiskussion	25
6.2	Metoddiskussion	29
6.3	Etikdiskussion	31
7	SLUTSATSER	31
8	FÖRSLAG PÅ VIDARE FORSKNING	32
	REFERENSLISTA	33

BILAGA A SÖKMATRIS

BILAGA B KVALITETSGRANSKNING

BILAGA C ARTIKELMATRIS

1 INLEDNING

Teknikutvecklingen går i ett högt tempo och en stor produktgenre inom detta utvecklingsområde är så kallad välfärdsteknik. Inom välfärdsteknik finns i sin tur en mängd olika produkter skapade för kommunikation, exempelvis applikationer och programvaror som används tillsammans med surfplattor eller datorer för att kompensera nedsatt funktion vid olika typer av kommunikationsutmaningar. Alla typer av användare, både vuxna och barn med varierande grader av, samt olika funktionsnedsättningar, kan ha nytta av ovan nämnda produkter för att kommunicera. Vår empiriska upplevelse utifrån arbete i yrkesrollerna hjälpmedelskonsulent inom området kommunikation och verksamhetschef inom funktionsnedsättning är att ett stort ansvar och en stor arbetsbörda läggs på de personer som finns närmast personen med kommunikationsutmaningar vid användandet av dessa produkter. Då grunden till kommunikationsförmågan läggs i tidig ålder finner vi det intressant att se på barnen som användare utifrån vårdnadshavarnas perspektiv. Vårdnadshavare-barn relationen är ur många perspektiv unik i sin dynamik i jämförelse med andra relationer vi människor har genom livet och därför finner vi det intressant att undersöka just den relationen. Vi har därför valt att i detta examensarbete undersöka vårdnadshavares erfarenheter av sitt barns användande av högteknologisk AKK.

2 BAKGRUND

Bakgrunden inleds med definition av centrala begrepp. Därefter kommer grundläggande styrdokument för hjälpmedel. Sedan kommer ett stycke om kommunikation och ett om välfärdsteknik som AKK. Därefter presenteras examensarbetets målgrupp, tidigare forskning och teoretiskt perspektiv. Bakgrunden avslutas med problemformuleringen.

2.1 Definition av centrala begrepp

I examensarbetet används några återkommande centrala begrepp som förklaras nedan:

Barn definieras utifrån FN:s barnkonvention (United Nations Convention on the Rights of the Child, 1989) och innefattar därmed personer som är under 18 år och därmed inte myndiga.

Vårdnadshavare definieras enligt Socialstyrelsens (2004) termbank som ”förälder eller av domstol särskilt utsedd person som har att utöva vårdnaden om ett barn”.

Anhörig definieras enligt Socialstyrelsens (2004) termbank som ”person inom familjen eller bland de närmaste släktingarna”.

För välfärdsteknik används Socialstyrelsens definition där välfärdsteknik ses som all digital teknik som har syfte att bibehålla/öka trygghet, aktivitet, delaktighet eller självständighet för en person som har eller som har en förhöjd risk för funktionsnedsättning (Socialstyrelsen, 2022).

För AKK används förklaringen från Heister Trygg m.fl. (1998): ”kommunikation mellan människor som ersätter eller kompletterar ett bristande tal/språk. AKK innefattar: Brukaren – personen som har funktionsnedsättning för kommunikation, Redskapen – kommunikationssätt och hjälpmedel för dessa, Omgivningen – människor, samspelepartnern och miljö” (s. 8).

2.2 Grundläggande förutsättningar för förskrivning av hjälpmedel

I Sverige sker förskrivning av hjälpmedel utifrån regionala regelverk beslutade av politikerna och detta innebär att det finns regionala skillnader i vilka hjälpmedel som finns i regionens sortiment och vilka kriterier som ska uppfyllas för att ha rätt att få dem förskrivna.

Merparten av hjälpmedlen som finns i regionernas sortiment är upphandlade och dessa hjälpmedel tillgodoser de flesta användares behov. Om det upphandlade hjälpmedelssortimentet inte innehåller lämpliga hjälpmedel finns olika regionala tillvägagångssätt för att kunna ansöka om hjälpmedel utanför sortimentet (Socialstyrelsen, 2021). I andra delar av världen är välfärdsteknik något som helt eller delvis bekostas av individen själv vilket upplevs som problematiskt av till exempel vårdnadshavare då det skapar en ojämlikhet (Berenguer m.fl., 2022).

Enligt Socialstyrelsen (2021) är det vårdgivarna i regionerna som själva beslutar vem de ger behörighet att förskriva hjälpmedel och vårdgivarna ansvarar också för att personen har rätt kompetens att utföra uppdraget. Vidare framgår det oftast i sjukvårdshuvudmannens lokala riktlinjer vilka yrkesgrupper som får förskriva olika hjälpmedel och detta varierar därför mellan olika regioner men det kan till exempel vara arbetsterapeut, fysioterapeut, logoped, sjuksköterska och synpedagog. Socialstyrelsen (2021) betonar tydligt att förskrivare är skyldiga att utföra sitt arbete baserat på vetenskap och beprövad erfarenhet vilket innebär att de är skyldiga att hålla sig uppdaterade inom sina respektive områden.

Förskrivare som arbetar i Sverige har stöd av förskrivningsprocessen vid förskrivning av hjälpmedel. Denna process är framtagen för att öka kunskaperna om förskrivning av hjälpmedel och öka delaktighet och jämlikhet för hjälpmedelsanvändare. Processen består av olika steg och börjar med utprovningen av hjälpmedel och avslutas med uppföljning/utvärdering och vårdgivaren har ett ansvar för att alla steg i processen utförs (Socialstyrelsen, 2021). Det finns dock ingen evidens för att förskrivningsprocessen påverkar användandet av hjälpmedel (Socialstyrelsen, 2015).

Målet med hjälpmedelsförsörjningen i Sverige är att personer med funktionsnedsättning ska uppnå jämlikhet i så stor utsträckning som möjligt. Funktionshinderspolitiken bygger på FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning.

Hjälpmedelsförsörjningen regleras med lagar, förordningar och föreskrifter som är bindande och ska följas (Socialstyrelsen, 2021). Dessvärre är resurserna inom hälso- och sjukvården begränsade och det finns ständigt behov av avvägningar gällande vad som bör prioriteras. Därför har regeringen i Sverige även infört tre etiska principer vilka tillsammans utgör en etisk plattform vilket prioriteringarna inom hälso- och sjukvården ska utgå ifrån. Dessa principer är följande (Socialstyrelsen, 2021):

1) Människovärdesprincipen - alla människor ska inom vården ses som lika mycket värda och ha samma rätt att ta del av vård, 2) Behovs-solidaritetsprincipen - vård ska prioriteras till dem som har störst behov av den både sett till allmän livskvalitet och rena medicinska faktorer. Man ska också i fördelningen av vårdens resurser ta extra hänsyn till dem som inte själva kan tala för sig, 3) Kostnadseffektivitetsprincipen - vården ska bedrivas på ett kostnadseffektivt sätt så länge detta inte konkurrerar med princip ett och två.

2.3 Kommunikation

Ett viktigt område som framför allt logoped men även arbetsterapeut och vissa andra yrkesgrupper arbetar med och förskriver hjälpmedel inom är kommunikation. Enligt nationalencyklopedin (u.å) är definitionen av kommunikation överföring av information mellan två parter. Internationell klassifikation av funktionstillstånd, funktionshinder och hälsa (ICF) delar upp kommunikationen i två olika färdigheter: att kunna motta information och att kunna sända information. ICF skiljer också på att kommunicera, konversera och diskutera och att dessa kräver olika avancerade färdigheter (World Health Organisation, 2001). Enligt båda dessa definitioner är det tydligt att kommunikation är ett samspel mellan två parter. Att kunna kommunicera är ett av de basala behoven för en människas välbefinnande och för att kunna fungera i ett socialt sammanhang behövs en fungerande kommunikation (Schejter, 2021). Att kommunicera är också en mänsklig rättighet vilket uttrycks i artikel 19 i FN:s deklaration om mänskliga rättigheter (United Nations, 1948).

2.3.1 Kommunikativ kompetens

Ett grundläggande begrepp inom AKK är kommunikativ kompetens. Att ha kommunikativ kompetens innebär att förmågan att kommunicera är tillräcklig för att fungera i vardagen

(Light, 1989). Den kommunikativa kompetensen påverkas av olika faktorer i kontexten som till exempel samtalspartner och omgivning. Detta innebär att det skapas fler möjligheter när anpassningar ska göras för att öka en individs kommunikativa kompetens då även dessa faktorer kan anpassas genom att till exempel göra omgivningen mer avskalad eller att samtalspartnern talar långsammare eller använder sig av tecken eller symboler för att förtydliga (Zachrisson m.fl., 2001).

2.3.2 Kommunikationsutmaningar

Kommunikationsutmaningar kan bero på motoriska eller kognitiva problem som påverkar tal, mimik och/eller gestikulering. Det finns många olika funktionsnedsättningar som orsakar kommunikationsutmaningar som till exempel autism, stroke, intellektuell funktionsnedsättning och Amyotrophic Lateral Sclerosis [ALS] (Elsahar m.fl., 2019). Personerna som har dessa eller andra funktionsnedsättningar är i behov av att få hjälp att komplettera eller kompensera sitt tal och gällande barn pekar det mesta på att ju tidigare kommunikationsstödet införs desto bättre (Romski m.fl., 2015).

2.4 Välfärdsteknik som AKK

För att komplettera eller kompensera ett begränsat tal finns olika metoder och hjälpmedel som kan användas tillsammans eller var för sig för att bidra till att öka användarens kommunikativa kompetens. De mer tekniskt avancerade hjälpmedlen inom kommunikation räknas som välfärdsteknik.

2.4.1 Välfärdsteknik

Välfärdsteknik kan inkludera många olika typer av teknik. Exempel på olika typer av välfärdsteknik enligt ovanstående definition kan vara trygghetslarm, GPS-larm, digitala lås, kameratillsyn, och digitalt kommunikationsstöd (Socialstyrelsen, 2022). Enligt Nordens välfärdscenarier (u.å) har välfärdsteknik som område i mångt och mycket vuxit fram för att kunna säkerställa de etiska plattformarna i ett allt mer kostnadseffektivt samhälle. Tekniken har potential att bland annat skapa nyttoeffekter gällande exempelvis en ökad självständighet för personer med nedsatt rörelseförmåga. I takt med att fler tekniska lösningar erbjuds uppstår fler möjligheter att tillhandahålla en vård där individen kan stå i centrum och få mer inflytande över sin egen hälso- och sjukvård.

I dagsläget finns utmaningar att överkomma för att kunna uppnå full nytta av välfärdsteknik. Ojämlighet kan till exempel uppstå till följd av att alla målgrupper inte har samma förmåga att uttrycka sina behov och ta till sig tekniken (Socialstyrelsen, 2017). Det finns också risk att de som redan har resurser får mer och att resurserna blir fel fördelade om mer fokus läggs på välfärdsteknik och mindre på annat som den enskilde behöver som till exempel tid med personal (Dorsten m.fl., 2009). Hofman (2013) konstaterar också att det är en etisk utmaning att det finns begränsat med evidens kring välfärdsteknik. Andra etiska utmaningar runt välfärdsteknik är till exempel de som är kopplade till människors olika roller i en

relation. Tekniken kan bidra till att användaren klarar att vara självständig så att en anhörig inte behöver vara vårdgivare (White & Montgomery, 2014) men den kan också bidra till att en anhörig måste ta på sig ett extra ansvar och nya roller som orsakar stress (Hofmann, 2013).

2.4.2 AKK

En vidare benämning som ofta används för kommunikationshjälpmedel är AKK. AKK är utvecklad i syfte att kompensera eller komplettera talet för en användare med kommunikationsutmaningar så att hen kan bli mer aktiv, delaktig och självständig. Den AKK som används mest är manuella tecken och olika varianter av bild- och symbolsystem som är helt utan teknik (Elsahar m.fl., 2019). Detta examensarbete fokuserar på välfärdsteknik i form av högteknologiska kommunikationshjälpmedel vilket är en sorts AKK.

2.4.3 Låg- och högteknologisk AKK

AKK baserad på teknik används relativt ofta vid kommunikationsutmaningar, framför allt i de fall där AKK som inte baseras på teknik är otillräcklig. Dessa hjälpmedel kan till exempel bestå av en apparat med ett inspelat meddelande. Lågteknologisk AKK har en eller ett fåtal knappar medan den högteknologiska är betydligt mer avancerad (Elsahar m.fl., 2019). För den välfärdsteknik som detta examensarbete ämnar undersöka erfarenheter av kommer benämningarna AKK och högteknologisk AKK användas.

Högteknologisk AKK består vanligen av en dator, surfplatta eller mobiltelefon och innehåller oftast någon form av applikation eller programvara. Vanligast är att de styrs genom att trycka på en touchskärm med ett finger men de kan även styras med till exempel kontakter, joystick eller ögonstyrning (Elsahar m.fl., 2019). Högteknologisk AKK kan anpassas efter individen som ska använda dem genom att ändra olika inställningar i själva hårdvaran för volym, ljusstyrka, styrsätt med mera. Mjukvaran kan anpassas med bland annat olika röster som talar i olika hastighet, olika sorters symboler eller foton, antal symboler eller foton, ordprediktion eller hur apparaten ska förmedla budskapet (Rydeman, 2015). Att AKK är korrekt anpassad efter den som ska använda den är av största vikt för att maximera nyttan av den. Det är också av stor vikt att den fortsätter att anpassas vartefter användarens livssituation förändras och sett till språket i samhället vilket hela tiden är under förändring och nya ord och uttryck uppstår. För att kunna göra detta krävs att personerna som är nära användaren har engagemang, kunskap och tid att göra detta (Light m.fl., 2019).

2.5 Vårdnadshavare till barn med kommunikationsutmaningar

Högteknologisk AKK nyttjas av många olika typer av användare. Det är också många olika parter involverade från att behovet för AKK uppmärksammas till att den är i daglig användning. Dessa parter kan generellt ses som bestående av professionella parter (logoped, hjälpmedelskonsulent, assistent, läkare, lärare och så vidare) och privata parter (förälder, anhörig, vän och så vidare). I många fall finns det någon anhörig kopplad till individen.

Dessa anhöriga blir då involverade på någon nivå och något sätt i användandet av AKK. Relationen mellan användare och anhörig varierar men en relations konstellation som är unik sett till andra relationer är relationen mellan ett barn och dess vårdnadshavare. Relationen består av en intim kontakt där vårdnadshavaren ytterst är ansvarig för barnets trygghet och barnet är fullt beroende av vårdnadshavaren på alla plan (Siegel & Payne, 2006). Oftast är vårdnadshavare föräldrar till barnet men det kan även vara en person som tilldelats rollen som till exempel en nära anhöriga, enligt lagen tilldelade temporära personer, släktingar och så vidare (Socialstyrelsen, 2004).

Barn kan ha kommunikationsutmaningar av många olika anledningar. Beroende på om svårigheterna grundar sig på motoriska eller kognitiva funktionsnedsättningar kan barnet behöva olika typer av stöd och hjälp. Oftast används ändå liknande typer av AKK med olika manövermetoder vilket innebär en liknande situation för vårdnadshavaren oavsett barnets diagnos (Elsahar m.fl., 2019). Barn som har kommunikationsutmaningar som grundar sig på enbart nedsatt hörsel har dock helt andra förutsättningar för sin kommunikation då de har intakt kognition och motorik och kan ersätta talet med teckenspråk (Borg m.fl., 2002). Mot bakgrund av detta inkluderas inte dessa barn i examensarbetet.

2.6 Tidigare forskning

Barns användning av alternativ och kompletterande kommunikation har studerats ur ett flertal olika perspektiv varav bland annat från vårdnadshavares och logopeders perspektiv.

2.6.1 Vårdnadshavares och professionellas prioriteringar

För att högteknologisk AKK ska komma användaren till nytta krävs samverkan mellan ett antal olika faktorer. En av dessa faktorer är prioriteringen att faktiskt ta hjälpmedlet i bruk av antingen användaren själv eller någon nära användaren. Light & McNaughton (2015) stipulerar att utgångsläget gällande barn med kommunikationsutmaningar bör vara ett helhetsperspektiv där barnet har möjlighet att fullt ut delta i alla livets avseenden och känna sig trygg under tiden. Detta utgångsläge kräver dock att den som är barnets vårdnadshavare (oftast föräldrarna) sätter sig in i det större perspektivet och gör aktiva prioriteringar att börja använda AKK. Enligt Johnson m.fl. (2006) kan vårdnadshavares prioriteringar påverkas av många aspekter och detta kan leda till att andra aspekter av barnets utveckling än kommunikationsförmågan värdesätts högre av vårdnadshavaren, exempelvis till följd av att vårdnadshavare förstår sitt barn tillräckligt bra för att kunna kommunicera. Det kan då hända att vårdnadshavare väljer att inte ta högteknologisk AKK i bruk eftersom det inte behövs sett ur vårdnadshavares perspektiv (Johnson m.fl., 2006). Biggs & Hacker (2021a) undersökte underliggande värderingar i hur olika intressegrupper prioriterade gällande interventioner för barn med kommunikationsutmaningar. I studien framkom att vårdnadshavare prioriterade de interventioner högst som var kopplade till familj, socialt deltagande, en känsla av att tillhöra samt glädje (Biggs & Hacker, 2021a). Webb m.fl. (2019) kunde i sin tur utröna i en studie att följande aspekter påverkade professionellas rekommendation mest gällande högteknologisk AKK hos barn: barnets karaktärsdrag

gällande språk och kommunikation, inlärningsförmåga och personlighetsdrag. I studien framkom också att fysiska aspekter hos barnet verkade ha mindre betydelse för vilken rekommendation som gjordes medan språk- och gränssnittsrelaterade aspekter verkade vara av största vikt när det gällde produkternas utformning (Webb m.fl., 2019).

2.6.2 Vårdnadshavares förväntningar på AKK

Utöver prioriteringsaspekter hos både vårdnadshavare och professionella bör också förväntan på högteknologisk AKK spela en roll i hur utfallet av användandet blir. Ett exempel kan vara det Du m.fl. (2022) beskriver angående användandet av en applikation där förväntan kan vara att applikationen i sig kommer lösa alla utmaningar som finns gällande barnets tal. När applikationen sedan tas i bruk upplevs istället en annan verklighet där applikationen är svår att använda, inte ser ut som förväntat och att det är en brist på anpassningsmöjligheter för den enskilda användaren vilket kan leda till en besvikelse som i sin tur kan ha konsekvenser för användandet. I en studie av Bornman m.fl. (2020) undersöktes hur bland annat vårdnadshavare resonerade gällande en potentiell applikation där syftet med applikationen var coachning på olika sätt av vårdnadshavaren i dennes samspel med sitt barn i utvecklingen av barnets kommunikation. Vårdnadshavarna fick berätta vad de trodde att fördelarna och nackdelarna med applikationen kunde vara. De fick också svara på vad de ansåg att applikationen skulle ha för features. Fördelarna som kom upp i studien var mer egenkontroll över situationen och inte behöva förlita sig på professionella i lika stor utsträckning samt ekonomiska besparingar då arbetet med barnets kommunikation kan ske hemmavid. Gällande nackdelar togs inga sådana upp av vårdnadshavarna. Angående features lyftes att applikationen ska använda en begränsad mängd data och vara lätt att använda. Om applikationen i studien av Bornman m.fl. (2020) skulle släppas på marknaden och vårdnadshavarna skulle ta den i bruk med sina barn, skulle användandet kunna påverkas om applikationen inte lever upp till förväntan så som Du m.fl. (2022) beskriver i sin studie.

2.6.3 Logopedens perspektiv

Det finns forskning på vad som är framgångsfaktorer för användandet av högteknologisk AKK samt vilka faktorer som bidrar till att den potentiellt blir oanvänd. I forskningen framgår att logopeden anser detta vara komplext med ett flertal olika faktorer som påverkar utfallet (Johnson m.fl., 2006). Att vårdnadshavare upplever framgång och uppskattar högteknologisk AKK var enligt logopeden viktiga faktorer för ett lyckat resultat (Johnson m.fl., 2006; Moorcroft m.fl. 2020) medan valet att inte använda AKK påverkades av att vårdnadshavaren kunde förstå barnet utan AKK och att det inte fanns några lämpliga situationer för användandet av den. Även bristande motivation och en önskan om att använda enklare AKK kunde enligt logopeden leda till att högteknologisk AKK blir oanvänd (Johnson m.fl., 2006). Även Moorcroft m.fl. (2020) skriver om vilka faktorer logopeden anser har inverkan på att hjälpmedlet inte används. I studien framkommer att vårdnadshavare som inte kommit över sorgen och förlusten kopplade till deras barns diagnos oftare avvisar eller slutar använda högteknologisk AKK än de vårdnadshavare som haft tid att förlikas sig med beskedet. Logopeden reflekterar också runt vikten av sin egen roll vid införande av AKK. En mer erfaren logoped lyckas oftast bättre medan en oerfaren logoped

kan ge en dålig introduktion till AKK vilket även senare kan avskräcka vårdnadshavarna från att prova annan AKK (Moorcroft m.fl., 2020). Även Sievers m.fl. (2020) skriver om att just erfarenhet är logopedens vanligaste sätt att inhämta kunskap samt att det har stor vikt för utfallet av högteknologisk AKK. Annat som logopeden ansåg kunde påverka användandet av AKK var stöd från nätverk och andra vårdnadshavare i liknande situation, psykisk hälsa, socioekonomisk status samt hjälpmedlets funktioner (Sievers m.fl., 2020). Vid val av högteknologisk AKK till ett barn har logopeden många faktorer att ta i beaktande. Rensfeld Flink m.fl. (2022) beskriver att logopeden ofta föreslår AKK som intervention och då överväger många olika sorters AKK medan de tar barnets funktionsnedsättning, barnets prognos, barnets nätverks önskemål samt resurser hos nätverk och logopeden själv i beaktande. Enligt Webb m.fl. (2019) är just nätverket runt barnet något som logopeden tar extra stor hänsyn till vid val av AKK medan barnets fysiska förmågor är av mindre vikt.

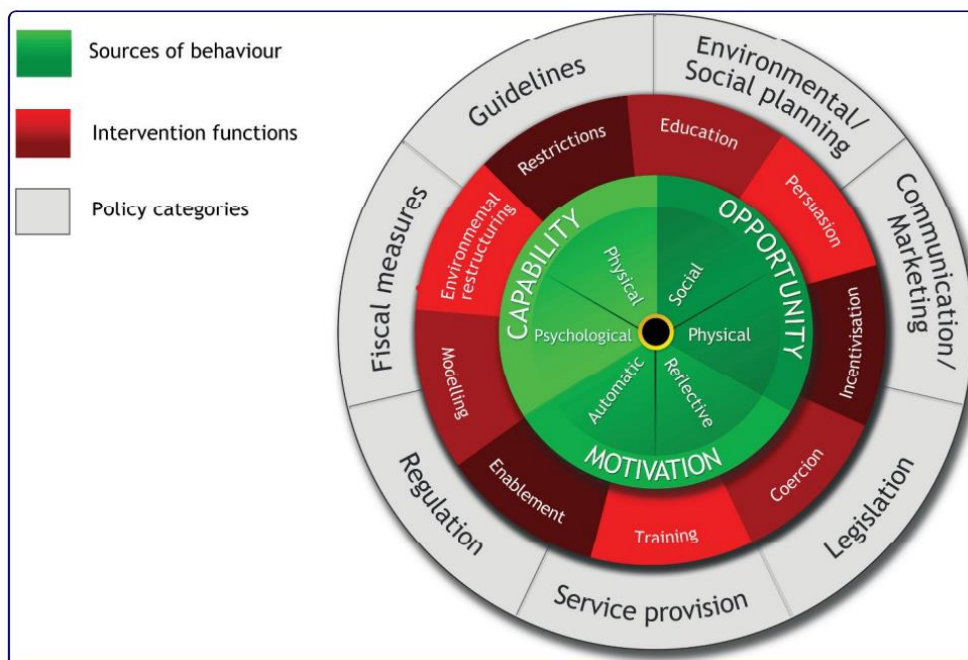
2.6.4 Behovet av evidens

För att lyckas med den beteendeförändring som krävs när AKK tas i bruk krävs processer som möjliggör ett upprätthållande av användandet av den (Crowe m.fl., 2022). En del i detta är att alla inblandade parter arbetar personcentrerat och tvärprofessionellt på ett sammanhängande sätt, detta kräver bland annat att det finns relevant evidens för både AKK samt för de processer som krävs för att den ska komma till användning samt att alla parter kan ta till sig detta i sitt arbete (McNaughton m.fl., 2019). Kent-Walsh m.fl. (2015) visade exempelvis på evidens för att individen som använder AKK får en bättre effekt om användandet sker i ett sammanhang där processen aktivt involverar en kommunikationspartner. I vissa fall är evidens för högteknologisk AKK baserat på bristfälligt underlag, exempelvis när det gäller AKK till personer med avsevärda motoriska utmaningar där evidensbaserad forskning på detta i viss mån fokuserats på studier i laboratoriemiljö samt på deltagare utan dessa aktuella motoriska utmaningar vilket skapar en situation där det finns evidens för det aktuella hjälpmedlet men där denna evidens inte blir applicerbar på verkliga livet för de individer som är i behov av det aktuella hjälpmedlet (Fager m.fl., 2019). Även McNaughton m.fl. (2019) poängterar att det finns ett behov generellt inom fältet AKK av att bredda perspektivet inom evidensforskning till att innefatta inte enbart kontrollerade kliniska studier gällande effekten av högteknologisk AKK utan också aspekter gällande hur det ger tillgång till samt deltagande i aktiviteter i individens dagliga liv. Även när forskningen breddas kan effekten av högteknologisk AKK utebli i verkligheten och en anledning till detta kan vara att det saknas tydligt ramverk för hur användningsprocessen ska se ut. Ramverken kan variera och det finns inte nödvändigtvis ett riktigt ramverk (Binger m.fl., 2022).

2.7 Teoretiskt perspektiv

Syftet med examensarbetet är att beskriva vårdnadshavares erfarenheter av betydande faktorer kopplade till barnets användande av högteknologisk AKK. Hjälpmedlet används av naturliga skäl i en mängd olika miljöer, helt beroende av vilka miljöer barnet befinner sig i. Erfarenheterna kan därmed vara kopplade till väldigt många olika aspekter med högteknologisk AKK. En huvudsaklig utgångspunkt är dock att när nytt AKK tas i bruk,

kommer detta naturligt att kräva någon slags förändring i hur vårdnadshavare och barn normalt sett gör saker. Om en vårdnadshavare exempelvis introducerar en Ipad med kommunikationsprogram som AKK skulle detta innebära att vårdnadshavaren behöver lära sig en rad nya saker för att lyckas med användandet. Det kan handla om hur Ipaden med tillhörande kommunikationsprogram fungerar, hur denna smidigast transporteras med till barnets olika aktiviteter, hur den hålls hygienisk, hur programmering av bilder/text fungerar samt mest sannolikt behöva upprätthålla en dialog och relation till exempelvis en logoped. Vad som krävs för att skapa denna beteendeförändring framkommer ur The behavior change wheel [BCW] som i detta examensarbete kommer att användas som teoretiskt perspektiv. BCW är ett ramverk utvecklat av Michie m.fl. (2011) och är en sammanslagning av ett antal ramverk med syfte att förklara beteendeförändring. Ramverket består av tre lager där det inre lagret innefattar tre beteendeförändringsfaktorer varav varje faktor har två aspekter att ta hänsyn till, dessa faktorer är psykologisk och fysisk förmåga, automatisk och reflekterande motivation och social och fysisk möjlighet. Det mellersta lagret innefattar sju interventionsstrategier där varje interventionsstrategi är kopplat till och påverkar vissa specifika delar av de tre faktorerna i det inre lagret. Dessa strategier är utbildning, övertalning, belöning, bestraffning, träning, begränsning, ändring av kontext, modellering samt möjliggörande. På samma vis består det yttre lagret i sin tur av 7 policys där varje policy skapar möjligheter för någon av interventionsstrategierna i mellersta lagret. Policyerna består av kommunikation/marknadsföring, riktlinjer, finansbaserade åtgärder, regulatoriska åtgärder, lagändringar, miljöplanering samt tjänstetillhandahållande. Det yttre lagret av policys bör finnas på plats för att kunna motivera och skapa möjlighet till mellanlagrets interventionsstrategier som sedan i sin tur hjälper till med att skapa en förändring i de tre beteendeförändringsfaktorerna i det inre lagret (Michie m.fl., 2011).



Figur 1: The behavior change wheel (Michie m.fl., 2011)

2.8 Problemformulering

Högteknologisk AKK utvecklas i en snabb takt och det investeras mycket tid och ekonomiska resurser i den på alla nivåer. Syftet med AKK är att det ska stötta användaren i dess kommunikation med omgivningen. Tidigare forskning visar att en lyckad användning verkar kräva att många olika faktorer är på plats och framför allt att en beteendeförändring sker hos vårdnadshavare, barn, skola och övriga parter i barnets närmiljö såsom exempelvis släkt och barnets vänner. När det gäller just barns användande av högteknologisk AKK visar tidigare forskning också att det krävs ett engagemang från vårdnadshavare för att alla faktorer ska komma på plats. Vårdnadshavare spelar alltså en central roll i barnets användande av produkten och vårdnadshavare behöver själv genomgå en beteendeförändring för att produkten ska komma barnet till nytta. Vårdnadshavare har en speciell och annorlunda relation till barnet i jämförelse med andra personer. Omständigheterna kopplat till barnets användande av högteknologisk AKK kan ofta ändras men barnet själv och dess vårdnadshavare är konstanta genom hela processen. Vårdnadshavares erfarenheter undersöks i olika sammanhang men studierna tenderar att fokusera på en viss typ av högteknologisk AKK, utifrån ett specifikt perspektiv såsom barn med vissa diagnoser alternativt i en viss situation istället för att fokusera på helheten kring barnets användande av högteknologisk AKK och vårdnadshavares erfarenheter kring detta. Utifrån detta är det intressant att undersöka vårdnadshavares erfarenheter av barnets användande av högteknologisk AKK utan att begränsa vilket kontext användandet sker inom.

3 SYFTE

Syftet med examensarbetet är att beskriva vårdnadshavares erfarenheter av betydande faktorer kopplade till barnets användande av högteknologisk AKK.

4 METOD OCH MATERIAL

Under avsnittet metod och material förklaras hur processerna har sett ut för detta examensarbete gällande designen, genomförande/analys och etiska överväganden.

4.1 Design

Utifrån syftet att beskriva vårdnadshavares erfarenheter av betydande faktorer kopplade till barnets användande av högteknologisk AKK gjordes en kvalitativ systematisk litteraturoversikt med tematisk syntes enligt Thomas och Harden (2008). Detta är en metod

för att skapa en systematiskt grundad syntes av olika studier genom att översätta resultaten mellan studierna och sedan skapa gemensamma teman (Thomas & Harden, 2008). Resultatet tolkas till viss del då det är oundvikligt men primärt är detta en deskriptiv tematisk syntes. Den detaljerade analysprocessen beskrivs under rubriken Genomförande och analys.

4.2 Urval och datainsamling

I genomförandet av litteratursökningen valdes ramverket Setting, Perspective, Intervention, Comparison och Evaluation (SPICE) då detta ramverk utvecklats för att definiera forskningsfrågor där syftet är att undersöka värderingar och/eller erfarenheter (SBU, 2020). Ramverket fungerar också som inklusions- och exklusionskriterier (SBU, 2020). Kriterierna enligt SPICE blev för [Setting] studier genomförda under de senaste fem åren i alla miljöer där barnet kan befinna sig i sitt dagliga liv, [Perspective] föräldrar eller vårdnadshavare till barn med kommunikationsutmaningar relaterat till talet, [Intervention] högteknologisk AKK som syftar till att stötta personer med kommunikationsutmaningar, dock inte inkluderat talproblematik till följd av hörselproblematik. AKK ska ha använts/försökt användas i rätt syfte, det vill säga som AKK och inte till annan aktivitet, [Comparison] ingen jämförelse och [Evaluation] upplevelser och erfarenheter av användandet av högteknologisk AKK.

4.2.1 Datainsamling

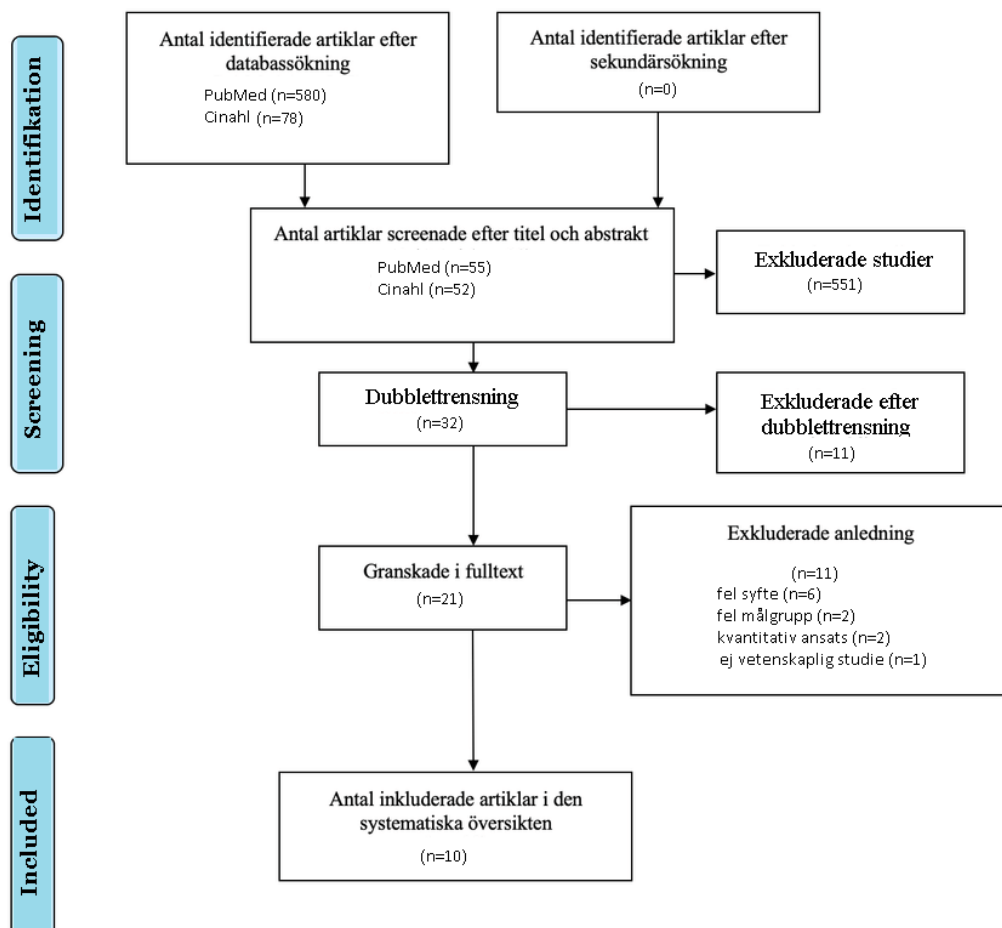
Sökningen inleddes med testsökningar för att identifiera lämpliga sökord kopplade till kriterierna uppsatta enligt SPICE. Indexord och fritextord identifierades och grupperades sedan i sökblock som sammanfogades till söksträngar. För att göra detta användes de booleska operatorerna OR och AND samt parentes sökning. Sökorden trunkerades med en asterisk [*] för att få med alla böjningar av orden (SBU, 2020). Söksträngen som användes vid sökningarna var (parent* OR mother* OR father* OR guardian*) AND (augmentative and alternative communication OR AAC OR communication device OR aided communication OR aided language OR communication aid* for disable*) AND (perception* OR perspective* OR opinion* OR experience* OR belief* OR view* OR attitude*).

Sökningarna gjordes i databaserna PubMed och CINAHL Plus under februari 2023. Databasen Svemed+ exkluderas då den sedan 2020 inte uppdaterats med nytt material. Vid genomgång av artiklarna från de första sökningarna i PubMed och CINAHL Plus påträffades ordet stakeholder (vilket kunde innefatta alla typer av professionella parter kopplade till barnets användare, alla typer av anhöriga samt även vänner till barnet och liknande grupper) frekvent och till följd av detta lades ordet till som nytt kompletterande sökord och kompletterande sökningar utfördes därefter i båda databaserna där sökblocket för Perspective byttes ut mot sökordet stakeholder. Söksträngen som användes var då stakeholder* AND (augmentative and alternative communication OR AAC OR communication device OR aided communication OR aided language OR communication aid* for disable*) AND (perception* OR perspective* OR opinion* OR experience* OR belief* OR

view* OR attitude*). Söksträngar och antalet träffar samt gallringen av dessa träffar redovisas i sin helhet i Bilaga A.

4.2.2 Urval

Artiklarna som inkluderades uppfyllde kriterierna uppsatta enligt SPICE och var skrivna 2017 eller senare. Studierna var kvalitativa primärstudier skrivna på engelska och expertgranskade [peer reviewed]. Studier som var sammanställningar exkluderades. Artiklar med studier där både hög- och lågteknologisk AKK använts inkluderades i examensarbetet också när det inte gick att särskilja dessa olika typer av AKK i artikelns resultatdel. Resultat kopplat till lågteknologisk AKK i dessa artiklar exkluderades men i de fall det inte gick att utläsa vilken typ av AKK det syftades till inkluderades det då resultatet som det presenterades framstod vara erfarenheter av AKK generellt och därför gällde för högteknologisk AKK. Artiklar där fler respondenter än vårdnadshavares erfarenheter undersökts inkluderades i de fall där vårdnadshavarnas åsikter var möjliga att urskilja från övriga användares åsikter.



Figur 2: Prisma flödesschema, urval av artiklar

Av totalt 658 artiklar lästes 658 titlar, 107 abstract och 21 artiklar i fulltext, se Bilaga A. Efter respektive sökning lästes titlarna på varje artikel, för att utifrån uppsatta inklusionskriterier enligt SPICE, välja ut de artiklar där abstract sedan skulle läsas (107 artiklar). I nästa steg lästes abstract på utvalda artiklar för att bedöma artikelns relevans, de artiklar som i detta steg inte uppnådde inklusionskriterierna enligt SPICE sållades bort (86 artiklar) och de artiklar som uppnådde kriterierna lästes i sin helhet (21 artiklar). Av dessa 21 artiklar uteslöts sex artiklar då studien hade fel syfte, två artiklar uteslöts på grund av fel målgrupp och två artiklar uteslöts på grund av att de hade en kvantitativ ansats. Efter inklusionsbedömningen enligt SPICE uppgick antalet artiklar till 11 stycken, dessa kvalitetsbedömdes i enlighet med SBU:s (2020) mall för kvalitetsbedömning med syfte att granska för eventuella metodbrister i genomförandet, se Bilaga B. Kvalitetsgranskningen innefattade en genomgång av hur teori, urval, datainsamling och analys relaterade till syftet samt hur forskarnas förförståelse och eventuella bias påverkade resultatet i deras studie (SBU, 2020). En (1) artikel exkluderades efter kvalitetsgranskningen till följd av att den inte var en korrekt genomförd vetenskaplig studie utan snarare en utbildningstext. Efter detta steg återstod tio artiklar, se Bilaga C.

De 10 artiklarna som slutligen inkluderades var alla studier där vårdnadshavare deltagit som respondenter och deras barn hade i någon form använt högteknologisk AKK. Då detta examensarbete utgår från ett syfte som handlar om att undersöka erfarenheter vilket inkluderar alla olika delar av användandet kunde studier inom ett brett spann inkluderas enligt följande: Fyra av studierna avsåg implementeringen av AKK. Fyra av studierna avsåg vårdnadshavares erfarenheter av högteknologisk AKK. En studie fokuserade på kommunikation med hjälp av ögonstyrning och vårdnadshavares upplevelse av tekniken och hur barnet påverkades psykosocialt av användandet. En studie avsåg integrering av AKK i vardagen och en studie avsåg medvetandegörande av AKK och stöttande av AKK-användare. Alla studier skiljde sig alltså åt i huvudsakligt syfte men behandlade vårdnadshavares erfarenheter om olika aspekter kopplat till högteknologisk AKK enligt detta examensarbets syfte.

4.3 Genomförande och analys

För analys av resultatet från artiklarna som valts ut till detta examensarbete användes en tematisk syntes vilket är en teknik som gör sammanställningen systematiskt grundad (Thomas & Harden, 2008).

Den tematiska syntesen består av de tre stegen 1) kodning av originalstudiernas fynd, 2) utveckling av deskriptiva teman och 3) generering av övergripande teman. För att få ett brett perspektiv valdes att analysen skulle göras induktivt genom att låta koderna skapa sig själva och därefter kunna sammanställa ett resultat baserat på respondenternas erfarenheter (Polit & Becker, 2021). För att få ett brett perspektiv inkluderades också utöver respondenternas svar även primärstudiernas författares slutsatser i analysen (Thomas & Harden, 2008).

Innan analysens första steg lästes artiklarna igenom och en översikt över artiklarnas syfte, metod och resultat skapades i en tabell.

I analysens första steg lästes artiklarna grundligt flera gånger av båda författarna och alla identifierade fynd markerades mening för mening (eng. line-by-line coding) vartefter de påträffades (Thomas & Harden, 2008). När detta gjorts gick examensarbetets författare tillsammans igenom artikeln med flest fynd och kodade dessa för att skapa en gemensam förståelse för hur kodningen skulle genomföras. Varje mening innehållande information som svarade mot studiens syfte analyserades var för sig och blev tilldelad en kod baserad på dess underliggande betydelse. Koderna skapades vartefter de olika temana påträffades (Thomas & Harden, 2008). Därefter fortsatte författarna att koda hälften av artiklarna var och skapade nya koder vartefter det behövdes. Koderna samt fynden kopplade till dessa organiserades utifrån artikel och kodning i ett gemensamt Exceldokument för att få struktur och för att kunna gå tillbaka till artikeln kopplad till koden (SBU, 2020; Thomas & Harden, 2008). Då studiens syfte är brett resulterade kodningen i 99 stycken koder. Ett stort antal koder bör tyda på bra koherens då koder som följt mönster såväl som mer avvikande och oklara data inkluderats (SBU, 2020).

I analysens andra steg skapades en överblick över koderna genom att studerades skillnader och likheter. Koder med likheter placerades tillsammans i grupper och nya koder skapades för de olika grupperna, så kallade deskriptiva teman (Thomas & Harden, 2008). Dessa deskriptiva teman organiserades sedan in under olika övergripande teman. Se exempel i figur 3. Detta steg i analysen gjordes individuellt av artikelförfattarna. De båda författarnas resultat jämfördes och diskuterades. Resultaten var mycket lika och ena författarens analys valdes ut med en del mindre förändringar.

Då examensarbetets syfte kunde besvaras med informationen som fanns i primärstudierna krävdes ingen ytterligare analys efter steg två då de deskriptiva teman som framkom var tillräckliga för att få en tillfredställande syntes (Thomas & Harden, 2008).

MENINGSBÄRANDE ENHET	KOD	DESKRIPTIVT TEMA	ÖVERGRIPANDE TEMA
Children were able to successfully use technologies within family activities, such as games, play, and mealtimes (Q.Nejilla & Wilkinson, 2019).	Möjlighet att delta på sociala aktiviteter inom och utom familjen	Erfarenheter gällande barnets sociala liv	Erfarenheter gällande barnet i sitt sammanhang
Parents and educators generally believed that peer interactions and relationships were not going to “happen naturally” unless they were actively supported (Biggs & Hacker, 2021).	Interagera med kompisar		
Eight parents also reported that their children’s sensory and motor preferences limited their child’s and subsequently their own use of AAC (Moorcroft m.fl., 2021)	Fysiska/psykiska aspekter gällande barnet ett hinder	Erfarenheter gällande barnets förmåga att självständigt använda hjälpmedlet	
Parents often talked about issues such as fears about their children’s social and emotional well-being (Kristine, 2017).	Barnets motivation		

Figur 3: Kodningsprocessen

4.4 Etiska överväganden

Vetenskapsrådet (2017) påtalar att god forskningssed i grund och botten handlar om att utföra och rapportera forskningen på ett transparent vis samt att alla steg ska kunna granskas objektivt.

Vetenskapsrådet (2017) påtalar också att all forskning ska utgå från en avvägning av vilka riskerna är för dem som inkluderas i forskningen samt vilka vinsterna med att bedriva forskningen är för samhället. Sett till denna ståndpunkt är etiska överväganden både i primärstudierna som inkluderats i den aktuella tematiska syntesen samt etiska överväganden i skapandet av den tematiska syntesen av extra vikt då forskningen behandlar barns användande av AKK. Forskning där barn inkluderas medför specifika etiska aspekter bland annat till följd av att barn inte är myndiga (Vetenskapsrådet, 2017).

SBU (2020) påtalar vikten av att tydliggöra etiska frågeställningar utifrån Helsingforsdeklarationen och etikprövningslagen. För att säkerställa att etikprövning gjorts i primärstudierna som inkluderats i den tematiska syntesen kontrolleras detta i urvalsprocessen när studierna läses igenom. Etiska aspekter säkerställs i den tematiska syntesen genom att kontrollera för att de inkluderade artiklarna är peer-reviewed och genom att genomföra en objektiv kvalitetsgranskning i enlighet med SBU:s modell för detta, se Bilaga B (SBU, 2020).

I forskning ska vetenskaplig oredlighet i form av plagiat undvikas (Vetenskapsrådet, 2017). Referenshanteringen i detta examensarbete sker i enlighet med APA 7 (American Psychological Association, 2022).

Prospektiv flexibilitet säkerställs gällande hur den förförståelse som finns inför genomförandet av examensarbetet eventuellt kan påverka arbetet med urval och analys i examensarbetet (SBU, 2020). SBU (2020) påtalar också att tillförlitligheten i kvalitativa studier påverkas av att tolkningar verifieras. Detta säkerställs i aktuellt examensarbete genom att bägge författarna genomför tolkande steg separat för att sedan sammanställa resultaten och diskutera de delar av tolkningar som skiljer sig åt. Detta kan handla om översättning av text och sammansättning av teman.

5 RESULTAT

I den tematiska syntesen analyserades 10 artiklar från 7 olika länder med totalt 96 vårdnadshavare. Fyra övergripande teman utformades: barnet i sitt sammanhang, högteknologisk AKK:s egenskaper i relation till barnets användande, externa kontakter samt vårdnadshavares roll. Sammantaget utformades också tio deskriptiva teman. I figur 4 presenteras en överblick för resultatet av den tematiska syntesen.

DESKRIPTIVT TEMA	ÖVERGRIPANDE TEMA
BARNETS SOCIALA LIV	BARNET I SITT SAMMANHANG
BARNETS FÖRMÅGA ATT SJÄLVSTÄNDIGT ANVÄNDA HÖGTEKNOLOGISK AKK	
BARNETS KOMMUNIKATIONSFÖRMÅGA	
HÖGTEKNOLOGISK AKK:S PRAKTISKA EGENSKAPER	HÖGTEKNOLOGISK AKK:S EGENSKAPER I RELATION TILL BARNETS ANVÄNDANDE
HÖGTEKNOLOGISK AKK:S DESIGN	
TILLGÅNG TILL HÖGTEKNOLOGISK AKK	
SAMVERKAN MED EXTERNA KONTAKTER	EXTERNA KONTAKTER
EXTERNA KONTAKTERS RESURSER	
VÅRDNADSHAVARES ANSVAR, MOTIVATION OCH KUNSKAP	VÅRDNADSHAVARES ROLL
VÅRDNADSHAVARES KÄNSLOVÄRLD	

Figur 4: Överblick över deskriptiva och övergripande teman

5.1 Barnet i sitt sammanhang

Vårdnadshavare uttryckte olika erfarenheter gällande barnet och dess användande av högteknologisk AKK. Centralt i detta övergripande tema var att många faktorer kopplade till barnet kan påverka utfallet av hjälpmedlet och dess användande oberoende av vad som sker i övrigt gällande hjälpmedlet. Baserat på dessa erfarenheter formades tre deskriptiva teman: barnets sociala liv, barnets förmåga att självständigt använda högteknologisk AKK samt barnets kommunikationsförmåga.

5.1.1 Barnets sociala liv

Vissa vårdnadshavare uttryckte att högteknologisk AKK gav ett bra stöd i sociala sammanhang medan merparten av vårdnadshavare hade motsatta upplevelser. När den upplevdes fungera korrekt, möjliggjorde det för barnet att delta i sociala aktiviteter både inom och utom familjen (O’Neill & Wilkinson, 2019). Hjälpmedlet stöttade i dessa fall barnets inkludering i det sociala sammanhanget (Stadskleiv, 2017) och gav barnet möjlighet till självständig kommunikation i form av att själv kunna bestämma samtalsämne och inte enbart besvara andras frågor (Vessoyan m.fl., 2018). Vidare uttryckte vårdnadshavare att barnet med högteknologisk AKK dessutom fick möjlighet att uttrycka känslor, känna sig sedd och bekräftad och fick egenmakt vilket i sin tur hjälpte till i sociala sammanhang (Vessoyan m.fl., 2018). Huvudsakligen två sociala sammanhang betonades, skolan (Biggs & Hacker, 2021b, Hettiarachchi m.fl., 2020; Moorcroft m.fl., 2020; O’Neill & Wilkinson, 2019; Stadskleiv, 2017) och interagerandet med kompisar (Biggs & Hacker, 2021b; Hettiarachchi m.fl., 2020; Muttiah m.fl., 2022; O’Neill & Wilkinson, 2019). Gällande interagerandet med

kompisar uttryckte vårdnadshavare blandade erfarenheter. Möjligheten att använda så kallad mainstream elektronik såsom exempelvis iPhones eller liknande smartphones sågs ha positiv påverkan på det sociala deltagandet och inkluderingen i sammanhang med kompisar för att stigmat gällande kommunikationsutmaningarna sågs bli mindre eftersom barnet kunde använda likadan teknik som sina vänner, dock fanns långt ifrån alltid möjlighet till detta (Hettiarachchi m.fl., 2020). Vårdnadshavare uttryckte också att kompisar kunde stötta i användandet av högteknologisk AKK på olika sätt och därmed normalisera hjälpmedlet (Biggs & Hacker, 2021b). I vissa sociala sammanhang ansågs AKK vara för långsamt för att barnet skulle kunna följa med i meningsutbytet och dialogen med kompisarna och detta sågs ha negativa effekter på barnets sociala liv (Muttiah m.fl., 2022; O’Neill & Wilkinson, 2019). Vidare sågs en oönskad effekt av att barnet kunde ha svårt att använda högteknologisk AKK självständigt och vara beroende av en annan part i sociala sammanhang (Vessoyan m.fl., 2018). I skolsammanhanget uttryckte vårdnadshavare fåtal erfarenheter av att integrering av högteknologisk AKK i skolmiljön lyckats. Merparten uttryckte istället att inkluderingen uteblivit i skolmiljön, vilket fått effekten av att barnets möjlighet till att delta fullt ut i det sociala sammanhanget och känna sig inkluderad minskat (Biggs & Hacker, 2021b; Moorcroft m.fl., 2020; O’Neill & Wilkinson, 2019; Stadskleiv, 2017). En påverkande faktor som uttrycktes både av de vårdnadshavare som upplevt att deras barn inkluderats i skolan och de som inte upplevt inkludering var att lärare behöver använda lämpliga inlärningsmetoder där både högteknologisk AKK, kommunikationsutmaningar och normativa inlärningsmetoder tas i beaktande för att på så vis skapa möjligheter för barnet att vara inkluderad (Biggs & Hacker, 2021b).

5.1.2 Barnets förmåga att självständigt använda högteknologisk AKK

Vårdnadshavare hade erfarenheter gällande barnets förmåga att själv använda AKK utifrån tre huvudsakliga faktorer: fysiska (Moorcroft m.fl., 2020; Muttiah, 2022; O’Neill & Wilkinson, 2019), psykiska (Moorcroft m.fl., 2020; Muttiah, 2022; O’Neill & Wilkinson, 2019) och motiverande faktorer (O’Neill & Wilkinson, 2019; Vessoyan m.fl., 2018). Gällande fysiska faktorer betonades många erfarenheter i form av exempelvis att barnet saknade finmotorik i fingrar (Moorcroft m.fl., 2020), möjligheter att lyfta på en arm/hand till rätt position (O’Neill & Wilkinson, 2019) samt att barnets svårigheter med att hålla huvud och blick stilla påverkade användandet av AKK (Muttiah, 2022). Gällande barnets psykiska och kognitiva förmågor betonades exempelvis erfarenheter kopplade till barnets fokus- och minnesförmåga vilka uttrycktes kunna ha oönskad effekt på barnets möjlighet att använda AKK om dessa förmågor var nedsatta (Moorcroft m.fl., 2020; O’Neill & Wilkinson, 2019). Vidare uttrycktes erfarenheter av att AKK inte var utvecklat för att matcha varken barnets åldersmässiga utvecklingskurva eller funktionsnedsättning (Moorcroft m.fl., 2020). Även läs- och skrivförmåga sågs påverka användandet av högteknologisk AKK genom exempelvis barnets förståelse för hur ord ska sättas ihop och förmåga att läsa det som står på skärmen, vilket sett till barnets ålder och kognitiva funktioner kunde ge både önskade och oönskade effekter på användandet vilka också ändrades över tid (O’Neill & Wilkinson, 2019). Barnets motivation påverkade också barnets förmåga att självständigt använda högteknologisk AKK, erfarenheter av både stor självständig användning till följd av hög motivation hos barnet och mindre andel självständig användning till följd av låg motivation hos barnet uttrycktes av

vårdnadshavare (O’Neill & Wilkinson, 2019). En faktor som upplevdes påverka barnets motivation var exempelvis vilken typ av aktivitet som genomfördes eller med andra ord hur mycket barnet uppskattade aktiviteten respektive hur mycket möjlighet till dialog aktiviteten gav vilket långt ifrån alltid gick att styra av vårdnadshavarna eftersom många aktiviteter i barnets vardag inte upplevdes vara av denna sort (Moorcroft m.fl., 2021). Att kunna använda hjälpmedlet till andra saker i barnets liv, exempelvis att ladda ner mainstream appar (O’Neill & Wilkinson, 2019; Vessoyan m.fl., 2018), beskrevs som en faktor som var utmanande att lyckas med men som skulle motivera barnet till användning om det gick att få till (O’Neill & Wilkinson, 2019). Andra faktorer gällde vem barnet kommunicerade med, barnets humör och hur mycket press andra parter la på barnet gällande användandet av högteknologisk AKK vilket alla var faktorer där vårdnadshavare betonade utmaningarna i att försöka påverka och styra dessa faktorer så påverkan på motivation blev så god som möjligt (Vessoyan m.fl., 2018). Barnets förståelse för syftet med AKK sågs också påverka barnets självständiga användande av det i form av att bristande förståelse kunde göra det svårare för vårdnadshavare att påverka barnet till att använda AKK (O’Neill & Wilkinson, 2019).

5.1.3 Barnets kommunikationsförmåga

Vårdnadshavare lyfte erfarenheter gällande hur högteknologisk AKK påverkat barnets kommunikation. Hjälpmedlet hade i många fall förbättrat barnets kommunikation (Muttiah m.fl., 2022; Vessoyan m.fl., 2018) men det fanns också många aspekter som inte fallit ut som vårdnadshavare hoppats. Erfarenheterna gällande detta kretsade primärt kring barnets förmåga och möjligheter att ha en nyanserad kommunikation, där många av vårdnadshavarna hade hoppats på mer nyanser än vad barnet faktiskt klarade av med hjälp av hjälpmedlet. Detta kunde exempelvis handla om att högteknologisk AKK enbart klarade av kommunikation gällande basala behov såsom äta, sova och liknande enkla konversationer (Schladant & Dowling, 2020). Andra exempel var barnets möjlighet att visa sin personlighet och humor i kommunikationen, där vårdnadshavare hade erfarenheter av både fungerande och icke-fungerande situationer, samt möjligheten att kunna bedriva en faktisk dialog gällande något snarare än att enbart besvara frågor (Vessoyan m.fl., 2018).

5.2 Högteknologisk AKK:s egenskaper i relation till barnets användande

Vårdnadshavare uttryckte olika erfarenheter gällande aspekter av högteknologisk AKK. Centralt i detta övergripande tema var att många faktorer kopplade till AKK kan påverka utfallet av barnets användande, både i det stora och lilla. Baserat på dessa erfarenheter formades tre deskriptiva teman: praktiska aspekter med högteknologisk AKK, tekniska aspekter med högteknologisk AKK samt tillgång till högteknologisk AKK.

5.2.1 Högteknologisk AKK:s praktiska egenskaper

Vårdnadshavare påtalade att storleken på hjälpmedlet var ett hinder i barnets användande (Muttiah m.fl., 2022; Vessoayan m.fl., 2018). Inom storleksaspekten handlade det om att det exempelvis skymde den barnet kommunicerade med (O’Neill & Wilkinson, 2019), var stort och tungt och därmed svårt att hantera för barnet (Johnstone m.fl., 2022), otympligt att bära med sig till följd av sin storlek (Schladant & Dowling, 2020) och att hjälpmedlet var för stort för att kunna packa ner i väskan och ta med sig (Moorcroft m.fl., 2021). Utöver detta uttryckte vårdnadshavare svårigheter i att positionera hjälpmedlet rätt när barnet inte befann sig i sin rullstol (O’Neill & Wilkinson, 2019). Det hjälpmedel som användes upplevdes också ha utmaningar kopplat till att det inte fungerade i alla miljöer (O’Neill & Wilkinson, 2019; Vessoayan m.fl., 2018) samt att högteknologisk AKK ofta behövde kompletteras med ett annan AKK för att nå bättre resultat (Johnstone m.fl., 2022; O’Neill & Wilkinson, 2019; Schladant & Dowling, 2020). Vårdnadshavare hade också erfarenheter kopplade till att barnet har sönder högteknologisk AKK samt att den blir ohygieniskt för andra att använda (Moorcroft m.fl., 2021).

5.2.2 Högteknologisk AKK:s design

Vårdnadshavare beskrev att syskon kunde vara involverade i exempelvis programmering och laddning av högteknologisk AKK och att familjen på detta vis fick användandet att fungera bättre (O’Neill & Wilkinson, 2019). Design uttrycktes i många fall som en negativt påverkande faktor i form av att hjälpmedlet var för skört, hade för många tekniska problem och inte tillräckligt smidigt att använda i kommunikationen (O’Neill & Wilkinson, 2019). Något som också togs upp var möjligheten till redigering, detta upplevdes inte intuitivt av vissa av vårdnadshavare (Moorcroft m.fl., 2020; O’Neill & Wilkinson, 2019) medan andra påtalade att det var lätt att lägga till ord under pågående samtal (O’Neill & Wilkinson, 2019). Vokabuläret var ett annat ämne som togs upp både sett till att vokabuläret i högteknologisk AKK matchade barnets kommunikationsbehov (O’Neill & Wilkinson, 2019) samt att det var svårt att skapa ny vokabulär (Schladant & Dowling, 2020). En stor utmaning var att hjälpmedlet saknade anpassningsmöjligheter för alla barnets behov. Detta kunde handla om barn som inte kunde läsa men där systemet var upplagt efter alfabetet (O’Neill & Wilkinson, 2019), att barnet behövde ord istället för bilder men att tekniken inte klarade av att möta barnets motoriska utmaningar gällande detta (Hettiarachchi m.fl., 2020), att språket som fanns inte matchade barnets kommunikation antingen i form av vilka ämnen som fanns (Moorcroft m.fl., 2021) eller i form av att den talade rösten inte matchade barnet ifråga (Vessoayan m.fl., 2018). Generella utmaningar med programvara uttrycktes av vårdnadshavare (Moorcroft m.fl., 2021; O’Neill & Wilkinson, 2019). Sist beskrev vårdnadshavare utmaningar med att få tillgång till god teknisk support vid problem (Schladant & Dowling, 2020). Vissa påtalade att det enbart medföljde en tjock manual till hjälp (Moorcroft m.fl., 2020).

5.2.3 Tillgång till högteknologisk AKK

Vårdnadshavare beskrev att det sett till ekonomiska aspekter inte var givet att ha råd att införskaffa rätt typ av högteknologisk AKK vilket då påverkade barnets tillgång till och därmed användande av detta (Hettiarachchi m.fl., 2020; Johnstone m.fl., 2022; Schladant & Dowling, 2020). Vidare påverkade barnets användande av att vårdnadshavare i flera fall uttryckte att deras egen förmåga att acceptera sitt barns behov av AKK fördröjt införskaffandet av rätt stöd till barnet (Schladant & Dowling, 2020). Barnets möjlighet att få rätt AKK kunde också fördröjas till följd av att vårdnadshavare själva förstod barnets kommunikation och därför inte upplevde att barnet behövde ett högteknologisk AKK och inte heller vad det hade för syfte (Hettiarachchi m.fl., 2020; Moorcroft m.fl., 2021). Det var också så att vissa vårdnadshavare hoppades på att barnet skulle börja prata och därför fördröjde införskaffandet av högteknologisk AKK (Hettiarachchi m.fl., 2020). Tillgängligheten på högteknologisk AKK och därmed barnets användande av detta påverkades vidare av att vårdnadshavare uttryckte egna preferenser gällande vilken AKK som skulle användas (Hettiarachchi m.fl., 2020) och på samma sätt fanns också erfarenheter kopplade till att logoped valde AKK utifrån andra faktorer än barnets faktiska behov (Moorcroft m.fl., 2020). Tillgängligheten av korrekt AKK påverkades också av att logoped i vissa fall inte ville introducera AKK för att de upplevde dessa som något som kunde stoppa barnets talutveckling (Muttiah m.fl., 2022). Sist uttrycktes erfarenheter gällande skolans oförmåga att arbeta individanpassat med barnet och högteknologisk AKK vilket kunde skapa en situation där barnets AKK inte kunde användas på rätt sätt (Biggs & Hacker, 2021b; Johnstone m.fl., 2022).

5.3 Externa kontakter

Vårdnadshavare uttryckte erfarenheter gällande de kontakter de hade med externa personer kopplade till barnet och dess användande av högteknologisk AKK. Baserat på dessa erfarenheter formades två deskriptiva teman: samverkan med externa kontakter och externa kontakters resurser.

5.3.1 Samverkan med externa kontakter

Vårdnadshavare saknade stöd från externa parter såsom logoped och skola och uttryckte att de skulle önska sådant stöd. En sådan ofta påtalad part var andra familjer med liknande utmaningar och önskan fanns om att ha detta stöd både i verkliga livet, online i form av exempelvis bloggar och genom stödgrupper (O’Neill & Wilkinson, 2019). En aspekt som påtalades specifikt var att i de fall vårdnadshavare hade stöd av exempelvis stödgrupper upplevdes det positiva grupptryck som uppstod i dessa stödgrupper öka på användandet av högteknologisk AKK (Moorcroft m.fl., 2021). Vårdnadshavare påtalade också att det är svårt att hitta och få stöd även om både professionella och privata möjligheter till stöd vägs samman (Biggs & Hacker, 2021b). Utöver behovet av stöd från andra familjer uttryckte vårdnadshavare även att det saknades samverkan med andra användare av liknande eller likadana högteknologisk AKK och att en sådan samverkan hade kunnat påverka användandet

positivt eftersom det är lättare för barn att upprepa det de faktiskt ser någon annan göra, speciellt god effekt hade setts i vissa fall av att dessa andra användare var barnets vänner (Stadskleiv, 2017). Långsam byråkrati togs upp som en utmaning gällande samverkan med externa professionella parter (Stadskleiv, 2017) och ett exempel på detta var avsaknad av policybeslut för involvering av logoped i skolmiljön (Muttiah m.fl., 2022). Generellt uttrycktes stora utmaningar kopplat till när barnet skulle övergå från en inarbetad miljö till en ny miljö (O’Neill & Wilkinson, 2019; Stadskleiv, 2017) till följd av bristande samarbete runt barnet (Johnstone m.fl., 2022; Moorcroft m.fl., 2020). Speciellt nämndes samverkan mellan skola och vårdnadshavare som en stor påverkansfaktor så till vida att det till och med kunde få vårdnadshavare att sluta använda högteknologisk AKK till följd av att det blev för stor ansträngning att få samverkan att fungera (Biggs & Hacker, 2021b; Moorcroft m.fl., 2020). Ett önskat scenario i arbetet att skapa en god samverkan var att som vårdnadshavare kunna ha en uppsättning av skrivet material/instruktioner som kan överlämnas till samverkansparter för att underlätta användandet av AKK, dock saknades detta material oftast (Moorcroft m.fl., 2020). När samverkan mellan skola och vårdnadshavare fungerade bra hade vårdnadshavare erfarenheter av att kunna vara enbart förälder och inte utbildare (Biggs & Hacker, 2021b). Utöver samverkan mellan vårdnadshavare och skola uttryckte också vårdnadshavare lyckade erfarenheter av samverkan mellan skola och logoped (Biggs & Hacker, 2021b) och erfarenheter kopplade till att stödet från i första hand logoped och andra liknande parter var bristande i kontinuitet (Schladant & Dowling, 2020). Även relationen mellan vårdnadshavare och logoped kunde orsaka samarbetsproblem (Moorcroft m.fl., 2020).

5.3.2 Externa kontakters resurser

Vårdnadshavare hade erfarenheter av att det saknades kunskap i alla led hos externa aktörer (Johnstone m.fl., 2022; Muttiah m.fl., 2022; Stadskleiv, 2017) och specifikt hos skolpersonal (Biggs & Hacker, 2021b; Muttiah m.fl., 2022; O’Neill & Wilkinson, 2019; Schladant & Dowling, 2020; Stadskleiv, 2017) vilket kunde resultera i att skolpersonalen inte använde hjälpmedlet (Moorcroft m.fl., 2020; Muttiah m.fl., 2022; Schladant & Dowling, 2020). Gällande kunskapen hos logoped poängterades att det fanns en brist på logoped som kan både barnets sjukdom och relevant högteknologisk AKK som krävs för barnets kommunikation (Schladant & Dowling, 2020) vilket bland annat kunde leda till att hjälpmedlet inte blev individanpassat (Muttiah m.fl., 2022). Vårdnadshavare hade också upplevelser av att en erfaren logoped hade fler metoder för att få användningen av högteknologisk AKK att fungera (Moorcroft m.fl., 2020). Utöver kunskapsbrister hade vårdnadshavare också erfarenheter av varierande grader av engagemang från professionella aktörer. Flera vårdnadshavare hade upplevelser i form av exempelvis logoped som samverkade med skolpersonal, gav tydlig och bra information löpande samt hjälpte till med programmering (Muttiah m.fl., 2022; O’Neill & Wilkinson, 2019). I andra fall hade vårdnadshavare erfarenheter i form av att exempelvis logoped avfärdade vårdnadshavares kunskap och ansåg sig själva vara enda källan till kunskap (Moorcroft m.fl., 2020). I många avseenden hade vårdnadshavare även erfarenheter av att inte få tillräckligt med stöd från professionella aktörer (Hettiarachchi m.fl., 2020; Moorcroft m.fl., 2021; Muttiah m.fl., 2022).

5.4 Vårdnadshavarens roll

Vårdnadshavare uttryckte erfarenheter kring sina egna roller i alla aspekter gällande barnet och dess användande av högteknologisk AKK. Rollerna var många och kopplat till rollerna fanns många olika emotionerna. Baserat på dessa erfarenheter formades två deskriptiva teman: vårdnadshavares arbetsuppgifter och vårdnadshavares känslvärld.

5.4.1 Vårdnadshavares ansvar, motivation och kunskap

Vårdnadshavare upplevde att de tvingades ta ansvar för barnets användande av högteknologisk AKK (Biggs & Hacker, 2021b; Moorcroft m.fl., 2021; O’Neill & Wilkinson, 2019; Schladant & Dowling, 2020) samt att detta krävde en stor motivation för att orka driva alla delar kopplade till barnets användande av högteknologisk AKK (Hettiarachchi m.fl., 2020). Motivation krävdes för att ta sig an rollen som projektledare för processen och driva på den för att barnet skulle kunna dra nytta av högteknologisk AKK och detta var något som alla vårdnadshavare i sammanhanget helst hade velat slippa. I den påtalade projektledarrollen ingick också att stå upp för sitt barns rättigheter samt hålla andra parter ansvariga i att använda AKK vilket upplevdes ansträngande (O’Neill & Wilkinson, 2019). Andra aspekter som togs upp i detta sammanhang var barnets behov av och krav på vårdnadshavare av att exempelvis stötta i samtal genom att förtydliga, ge valmöjligheter och rollspela hur hjälpmedlet ska användas (Muttiah m.fl., 2022). Något som ansågs påverka motivationen var att vårdnadshavare kände osäkerhet gällande huruvida effekten av AKK var positiv eller negativ på barnets kommunikationsutveckling (Hettiarachchi m.fl., 2020). I en viss mån påtalades att evidensbaserat material fanns att tillgå i användandet av högteknologisk AKK men i många avseenden saknades det (Johnstone m.fl., 2022). Kopplat till genomförande fanns erfarenheter gällande att ha svårt att hinna med att följa upp barnets användande av AKK samtidigt som hushållssysslor och syskon ska hinnas med samt en generell känsla av att inte räckta till (Stadskleiv, 2017). En annan aspekt var inläringen av hur högteknologisk AKK fungerade, både sett till att inlärningsprocessen var brant i början (O’Neill & Wilkinson, 2019) samt att vårdnadshavare själva förväntades lära ut samtidigt som de lärde in (Moorcroft m.fl., 2021) samt vårdnadshavares behov av och brist på stöd i skapandet av strategier för hela användningsprocessen (Stadskleiv, 2017). I anslutning till ovanstående framkom också att baksidan av vårdnadshavares utmaningar med egen inläring av kunskap skapade risker för felanvändning av hjälpmedlet (Hettiarachchi m.fl., 2020; Moorcroft m.fl., 2021). Ett exempel på detta var att barnets kommunikationsförmåga inte utvecklades fullt ut till följd av att vårdnadshavare inte lärt sig vilken roll de skulle ta när AKK används och därmed överkompenserade i samspelet med barnet (Schladant & Dowling, 2020). Ett annat exempel var vårdnadshavares användning av högteknologisk AKK för att lära ut istället för till ren kommunikation (Hettiarachchi m.fl., 2020). I en viss mån uttrycktes även erfarenheter gällande en ojämn arbetsbörda mellan vårdnadshavare (Biggs & Hacker, 2021b; Moorcroft m.fl., 2021) samt bristande stöd från vårdnadshavarens partner (Moorcroft m.fl., 2021). Det fanns också erfarenheter kopplade till att möta motstånd från den andra vårdnadshavaren gällande huruvida hjälpmedlet ska användas (Moorcroft m.fl., 2021). En aningen fristående erfarenhet handlade om ansvaret för att välja vilket språk som skulle prioriteras vid flerspråkig hemmiljö (Biggs & Hacker, 2021b).

5.4.2 Vårdnadshavares känslvärld

Vårdnadshavare hade erfarenheter av många olika emotioner. En påtaglig sådan känsla var hoppet om en framtid där barnet kunde kommunicera på en tillfredsställande nivå, där detta hopp fick vårdnadshavare att fortsätta arbeta framåt (Muttiah m.fl., 2022; O’Neilla & Wilkinson, 2019; Schladant & Dowling, 2020). Samtidigt fanns känslor i form av att exempelvis inte vara mentalt redo att använda AKK vid tiden för introducerandet eftersom vårdnadshavaren inte hunnit bearbeta diagnosen och därmed kände att hjälpmedlet var ytterligare en faktor som fick deras barn att befinna sig utanför normen (Moorcroft m.fl., 2020; Moorcroft m.fl., 2021). I vissa fall uttrycktes skamkänslor samt ren förnekelse av barnets situation (Moorcroft m.fl., 2021). Attityder kopplat till barnets diagnos samt användandet av högteknologisk AKK uttrycktes av vårdnadshavare i form av målmedvetenhet samt av syskon och vänner i form av acceptans (Johnstone m.fl., 2022) samt känslor av lättnad hos vårdnadshavare när hjälpmedlet kunde bestå av normativ teknik som exempelvis Ipads och liknande (Hettiarachchi m.fl., 2020). Otillräcklighet var en känsla som uttrycktes kopplat till olika aspekter kring AKK (Johnstone m.fl., 2022; Muttiah m.fl., 2022) och på samma spår hade vårdnadshavare erfarenheter av att känna att AKK sammantaget var till mer börda än nytta (Moorcroft m.fl., 2021). Gällande denna aspekt uttrycktes också ett behov att vilja se snabba resultat för att orka fortsätta använda den (Hettiarachchi m.fl., 2020; Moorcroft m.fl., 2021; Schladant & Dowling, 2020).

6 DISKUSSION

I diskussionen diskuteras erhållet resultat, metod samt etiska ställningstaganden. Resultatet vägs mot bakgrunden, metoden diskuteras ur ett kvalitetsperspektiv och etiska ställningstaganden vägs mot olika aspekter.

6.1 Resultatdiskussion

Resultatet visar på en komplex bild där många faktorer samvarierar gällande barnets användande av högteknologisk AKK. I huvudsak verkar resultatet handla om utmaningar i att få användandet att fungera både för vårdnadshavares och barns del men till en viss del finns också erfarenheter av fungerande processer. Evidens och struktur saknas i många olika sammanhang och processer kopplat till de roller både vårdnadshavare, logoped, skolpersonal och samhället i stort har, vilket gör att många aspekter kring barnets användande av högteknologisk AKK kantas av subjektiva bedömningar och oklarheter i gränsdragning mellan olika parter i exempelvis samverkan och stöd. Utöver detta innehar vårdnadshavare en komplex roll som kantas av olika spridda arbetsuppgifter samt starka emotioner såsom hopplöshet, utmattning, framtidshopp samt tilltro till att barnet på sikt kommer kunna använda högteknologisk AKK för att kommunicera på ett fullgott sätt. Känslorna hos vårdnadshavare är ofta kopplade till tillfällena gällande barnet med sin AKK i

sociala sammanhang vilket också visar hur viktigt det verkar vara för vårdnadshavare att deras barn fullt ut kan vara en del av den sociala kontexten.

I resultatet framgår att fungerande högteknologisk AKK, ur alla tänkbara aspekter, ger barnet möjlighet att uttrycka sin personlighet, visa humor och ha ett nyanserat socialt utbyte. Schejter (2021) skriver om hur förmågan att kommunicera är ett basalt behov som skapar välbefinnande och ger förutsättningar att kunna fungera i ett socialt sammanhang och detta kan kopplas till att fungerande högteknologisk AKK upplevs positivt. Att ha förmågan och möjligheten att kommunicera är viktigt för välbefinnandet så till den grad att det enligt United Nations (1948) är en mänsklig rättighet och för att uppnå detta i Sverige finns en funktionshinderspolitik med målet att skapa jämlikhet genom att bland annat erbjuda möjligheten att förskriva hjälpmedel (Socialstyrelsen, 2021). Med kunskapen om vikten av att kunna kommunicera i åtanke blir det tydligt hur vårdnadshavare och logopeders prioriteringar kan ha stor påverkan på barnets liv, både i form av att prioritera användning av högteknologisk AKK och vilken typ av AKK som ska användas. En reflektion är att även politikernas prioriteringar när de fattar beslut som på olika sätt påverkar hjälpmedelssortimentet har en betydande roll. Biggs & Hacker (2021a) skriver om att vissa vårdnadshavare har socialt deltagande och en känsla av att höra till som de faktorer de prioriterar högst när de väljer att påbörja användning av högteknologisk AKK med sitt barn. I resultatet framkommer att vårdnadshavare även har många andra faktorer att ta hänsyn till gällande barnet och övriga familjelivet, varav långt ifrån alla faktorer har med barnets faktiska kommunikation att göra. Detta bekräftas även av Johnson m.fl. (2006) som också beskriver hur övriga aspekter i vårdnadshavares liv kan orsaka att AKK prioriteras bort. Detta är något som författarna till detta examensarbete också fått uppfattningen av utifrån våra yrkesroller och då att till exempel fysiska funktioner som att gå prioriteras högre är kommunikationen. En intressant reflektion är om vårdnadshavaren verkligen förstår hur stora och långtgående effekter bortprioritering av AKK kan ha för barnet på sikt. Även om barnet kan göra sig förstådd tillsammans med sin vårdnadshavare kommer hen troligen att förr eller senare befinna sig i andra kontexter där den kommunikativa kompetensen som Light (1989) skriver om, kommer att förändras, på grund av byte av omgivning och samtalspartner. I dessa situationer hade högteknologisk AKK kunnat underlätta och komplettera det begränsade talet vilket enligt Elsahar m.fl. (2019) är dess syfte. Enligt resultatet är en faktor som orsakar att högteknologisk AKK prioriteras bort eller blir oanvänd efter initial användning introduktion av den innan vårdnadshavare kommit över sitt barns diagnos. Detta leder till att de inte är mentalt redo att göra det arbete som krävs för att lyckas införa högteknologisk AKK i barnets vardag. Studier fokuserade på logopeders erfarenheter av högteknologisk AKK bekräftar detta (Moorcroft m.fl., 2020). Fyndet är extra intressant då det inte fullt ut överensstämmer med generella råd gällande AKK där råden är att börja så tidigt som möjligt för att ge barnet tillgång till ett språk (Romski m.fl., 2015). I resultatet uttrycker vårdnadshavare ur flertalet olika aspekter att arbetet med att införa högteknologisk AKK är betungande och kan leda till en känsla av att inte räcka till för sitt barn. Sett till vårdnadshavares möjlighet till beteendeförändring visar resultatet att vårdnadshavares förmåga till mental uthållighet påverkas av bland annat möjligheten till kunskap i alla led, träning i användande av AKK och möjliggörande av användandet i olika sammanhang. BCW bekräftar att dessa faktorer hänger ihop med mental uthållighet då mental uthållighet kan ses

som beteendeförändringsfaktorn psykologisk förmåga i BCW (Michie m.fl., 2011). Med bakgrund i detta blir det tydligare varför vårdnadshavare uttrycker en mängd erfarenheter kopplat till kunskapsbyggande, träningsinsatser och möjliggörande av användande och hur dessa påverkar deras mentala uthållighet.

Vårdnadshavare uttrycker i resultaten erfarenheter kopplat till bristen på evidensbaserad kunskap gällande vilka effekter högteknologisk AKK har på barnets kommunikation samt vilka processer som bör användas för att underlätta användandet. Bristen på evidens vad gäller effekter av högteknologisk AKK skulle kunna vara en påverkande faktor i de fall vårdnadshavare prioriterat bort AKK vilket påtalas av Crowe m.fl. (2022) som beskriver vikten av att följa etablerade arbetsprocesser för att upprätthålla användande av AKK. Dessvärre saknas det många gånger korrekta ramverk enligt Binger m.fl. (2022). I Sverige finns dock den etablerade arbetsprocessen som kallas förskrivningsprocessen som förskrivarna är skyldiga att följa trots att det inte finns någon evidens för dess effekter (Socialstyrelsen, 2015). Hofman (2013) bekräftar att det saknas evidens inom området. Utöver evidens påtalas också i resultatet vårdnadshavares behov av struktur. Erfarenheter gällande detta handlade exempelvis om policybeslut för involvering av logoped i skolmiljön och inkludering av barnet i skolmiljön. Vikten av etablerade ramverk för att skapa struktur och bidra med evidens bekräftas tydligt av BCW där erfarenheterna gällande logoped och inkludering i skolmiljö kan likställas med policykategorierna riktlinjer och miljöplanering (Michie m.fl., 2011). Att dessa strukturaspekter framkommer i vårdnadshavares erfarenheter kan enligt Michie m.fl. (2011) förklaras av BCW då de enligt BCW är kopplade till vårdnadshavares psykologiska förmåga och möjliggör för denna och därtill relaterade beteendeförändringar hos vårdnadshavare. Bristen på evidens skulle kunna orsaka att logopeden hindras från att inhämta den kunskap de är skyldiga till enligt Socialstyrelsen (2021) vilket i sin tur skapar en situation där logopeden inte kan bidra med evidensbaserad kunskap och därigenom stötta vårdnadshavare i att prioritera användandet av AKK. En effekt av detta är också att logopeden till största del inhämtar sina kunskaper via erfarenhet (Moorcroft, m.fl., 2019; Sievers m.fl., 2020) vilket leder till en situation där logopedens erfarenhet i mångt och mycket avgör resultatet med barnets AKK (Moorcroft, m.fl., 2019). Just detta framkommer tydligt i resultatet där vårdnadshavarna uttrycker att erfarna logopedier hade kunskaper som bidrog till att användandet av AKK gick bättre. Examensarbetets författare har dock i sina yrkesroller noterat att det är relativt vanligt att de äldsta och mest erfarna logopederna inte är bekväma med den avancerade tekniken i högteknologisk AKK vilket då kan tyda på att det är erfarenheter kopplade till just den typen av AKK som är av vikt för lyckad användning av den. Effekten som bristen på evidens orsakar kan också enligt Michie m.fl. (2011) förstås utifrån BCW där man ser att etableringen av riktlinjer för agerande är kopplad till beteendeförändring då det är en policykategori som möjliggör beteendeförändring. I resultatet framkommer också att vårdnadshavarna saknar kunskap hos logopedier av högteknologisk AKK kopplat till specifika diagnoser. Bristen på studier där högteknologisk AKK används av personer med den sortens funktionsnedsättningar som de slutgiltiga användarna faktiskt har beskriver även Fager m.fl. (2019) I de fall studier påtalat evidensbaserade effekter av högteknologisk AKK är dessa effekter ofta påvisade i kontrollerade miljöer och effekterna kan utebli i verkligheten (Light m.fl., 2018). Utifrån logopedens vedertagna arbetssätt som baseras på erfarenhet och bristen

på effekt av hjälpmedel i verkliga livet är en reflektion att även om det skulle finnas en struktur som utgår ifrån evidensbaserad kunskap som det till exempel gör i Sverige med den etablerade förskrivningsprocessen (Socialstyrelsen, 2021) är det inte säkert att det skulle förändra något.

I resultatet framkommer flera erfarenheter kopplade till vikten av snabba positiva resultat för att hålla motivationen uppe vilket samstämmer med vad logopedier ser som en viktig faktor vid en lyckad introduktion av högteknologisk AKK (Johnson m.fl., 2006; Moorcroft m.fl., 2019). Detta har troligen att göra med att högteknologisk AKK behöver svara upp mot förväntningarna för att inte orsaka besvikelse som påverkar motivationen negativt vilket bekräftas av Du m.fl. (2022) som visade på att vårdnadshavares prioriteringar samt vilka effekter dessa ger för barnet i form av potentiell försenad användning av högteknologisk AKK, helt utebliven användning av den eller felaktig förskrivning av den hänger nära ihop med vårdnadshavares erfarenheter och förväntningar gällande högteknologisk AKK då förväntningar kan påverka hur prioriteringarna görs. Detta bekräftas också av BCW på så vis att både automatisk- och reflekterande motivation är viktiga beteendeförändringsfaktorer (Michie m.fl., 2011) och därmed verkar det rimligt att vårdnadshavares vilja att se snabba resultat och deras motivation att fortsätta med användandet av högteknologisk AKK hänger samman. Resultatet visar att vårdnadshavare har många erfarenheter och förväntningar gällande AKK, kopplat till både praktiska och tekniska aspekter med själva hjälpmedlet. Det är övervägande negativa erfarenheter kopplat till bland annat fysisk design och programvara. Detta är dock något som snabbt kan förändras då utvecklingen inom området går så pass snabbt för att bemöta efterfrågan (Nordic Welfare Centre, u.å). Olika erfarenheter runt förmåga att använda högteknologisk AKK på egen hand, exempelvis hur väl det matchar barnets fysiska och psykiska förmågor var också sådant som kom fram i resultatet. Vikten av att den högteknologisk AKK:n är anpassad efter barnets individuella behov bekräftas av Light m.fl. (2019). Även här finns det intressanta aspekter kopplat till evidens att diskutera. Evidensbaserad kunskap skulle kunna hjälpa till att överbrygga glappet mellan förväntan och verkligheten hos vårdnadshavarna. De skulle potentiellt kunna få en bättre förståelse för vad som går att förvänta sig gällande högteknologisk AKK och på så vis skulle eventuellt en starkare förmåga att fortsätta använda den kunna utvecklas då besvikelsen över uteblivna effekter inte skulle bli så stor.

Resultatet visar den komplexa roll en vårdnadshavare till ett barn med kommunikationsutmaningar innehar och det framkommer bland annat att vårdnadshavaren känner sig tvingad att ta ansvar för barnets AKK och blir någon form av projektledare som måste sköta allt från att stå upp för barnets rättigheter att få använda högteknologisk AKK till att lära sig hur den fungerar och kunna redigera och anpassa det. Siegel & Payne (2006) skriver om hur relationen mellan vårdnadshavare och barn är unik där vårdnadshavaren har ett stort ansvar och barnet är helt i beroendeställning. Detta blir tydligt i resultatet där vårdnadshavare beskriver erfarenheter av att de, trots att de ofta tycker det är svårt, är ansvarig för att redigera i hjälpmedlets programvara och därmed kan och måste välja vad barnet har möjlighet att uttrycka. Barnet är alltså helt beroende av vårdnadshavaren för att få tillgång till sitt språk och vårdnadshavaren har hela ansvaret att möjliggöra det. Det etiska perspektivet är viktigt vid användande av välfärdsteknik (Hofmann, 2013), i detta fall högteknologisk AKK och det blir tydligt att det finns många etiska aspekter att ta hänsyn till

kopplat till relationen mellan barn och vårdnadshavare. Hofmann (2013) påvisar också det etiska problemet med att anhöriga får andra roller i relationen när de får ansvar för välfärdsteknik.

6.2 Metoddiskussion

Denna metoddiskussion beskriver examensarbetets trovärdighet genom att begrunda styrkor och svagheter utifrån de olika stegen i forskningsprocessen. Trovärdigheten mäts utifrån kvalitetskriterierna: tillförlitlighet, pålitlighet, bekräftelsebarhet och överförbarhet (Polit & Beck, 2021). Tillförlitligheten avser huruvida studiens tillvägagångssätt svarar på syftet. Pålitligheten avser huruvida studiens analys och resultat visar en objektivitet som inte påverkas av författarnas förförståelse. Bekräftelsebarhet innebär att metoden ska vara så väl beskriven och genomförd att studien skulle kunna genomföras igen med samma resultat. Överförbarhet handlar om i vilken utsträckning resultatet kan appliceras på andra kontexter (Polit & Beck, 2021).

Syftet med examensarbetet var att beskriva vårdnadshavares erfarenheter av betydande faktorer kopplade till barnets användande av högteknologisk AKK. Ett brett syfte valdes för att täcka in så många erfarenheter som möjligt men också för att säkerställa att tillräckligt många artiklar som uppfyllde sökkriterierna skulle hittas. För att besvara syftet valdes en systematisk litteraturoversikt med kvalitativ ansats och tematisk syntes som analysmetod. Detta för att dessa metoder bäst svarade mot examensarbetets syfte som var att få en fördjupad förståelse av vårdnadshavares erfarenheter (Thomas & Harden, 2008). Det som sammanställs i en kvalitativ systematisk litteraturoversikt är enskilda kvalitativa studier där respektive forskare gjort tolkningar utifrån sitt ursprungliga material. Detta betyder att den kvalitativa systematiska litteraturoversikten syftar till att samla ihop data från dessa enskilda studier och därefter översätta de olika resultaten i studien så att de kan jämföras (Thomas & Harden, 2008). Frågeställningen hade också kunnat besvaras med hjälp av en kvalitativ intervjustudie för att få mer djupgående svar och därmed troligen en förståelse mer på djupet (Polit & Beck, 2021). Dock hade ett fåtal intervjuer inte gett samma breda överblick som en systematisk litteraturoversikt med inkluderade artiklar från olika länder och med vårdnadshavare till barn med olika diagnoser som använder olika typer av högteknologisk AKK.

För att skapa en hög tillförlitlighet och pålitlighet användes ramverket SPICE då användande av detta ramverk strukturerar upp forskningsfrågan samt inklusions- och exklusionskriterier (SBU, 2020). Artiklarna som inkluderades skulle ha publicerats de senaste fem åren för att få ett så aktuellt resultat som möjligt. Detta ökar överförbarheten då utvecklingen går snabbt inom området. Artiklarna skulle vara expertgranskade vilket ökar pålitligheten (Holloway, 2017).

Testsökningar gjordes i olika databaser för att få fram korrekta söktermer och justeringar gjordes under tiden för att förbättra sökresultatet. Flera sökdata-baser användes för att öka möjligheten att hitta primärforskning vilket anses minska risken för snedvridning av

resultatet (SBU, 2020). För att säkerställa hög tillförlitligheten kvalitetsgranskades artiklarna enligt SBU:s (2020) granskningsmall innan de slutligen inkluderades i studien (se bilaga B).

Under arbetets gång togs ett antal rikttningsbeslut i samband med urval och analys. För att få ihop tillräckligt många artiklar till den systematiska litteraturöversikten inkluderades artiklar som innehöll erfarenheter från flera perspektiv förutom vårdnadshavare. Vid de tillfällen då det inte var möjligt att utläsa vem som uttryckte erfarenheten exkluderades materialet för att öka tillförlitligheten. Flera av artiklarna som inkluderades i studien innehöll erfarenheter av både låg- och högteknologisk AKK. Där det var möjligt att urskilja vilken typ av AKK erfarenheten gällde gjordes detta men i de tillfällen detta inte var möjligt inkluderades resultatet. Dessa rikttningsbeslut kan ha en negativ påverkan på resultatets tillförlitlighet (SBU, 2020) men gjordes för att tillräckligt många studier som uppfyllde urvalskriterierna skulle uppnås. Den begränsade tillgången på relevant data kan vara något som har en negativ påverkan på studiens överförbarhet (SBU, 2020). I analysen inkluderades förutom vårdnadshavarnas erfarenheter även primärstudiernas författares konklusioner där de fanns med i resultatet och var av relevans. Detta gav ett bredare perspektiv men kan ha en påverkan på examensarbetets pålitlighet då dessa konklusioner färgats av de inkluderade primärstudiernas författares förförståelse (Thomas & Harden, 2008).

Bekräftelsebarheten har säkerställts genom att strukturerat följa den tematiska syntesen som Thomas & Harden (2008) beskriver. Bekräftelsebarheten har också stärkts genom att författarna redovisat söktermer, söksträngar och sökblock i bilagor i slutet av detta examensarbete. Även kvalitetsgranskningen och artikelmatrisen finns tillgå som bilagor för största möjliga transparens (SBU, 2020).

För att få högsta möjliga pålitlighet och undvika påverkan av examensarbetets författares förförståelse vid val av metod och i syntesen (SBU, 2020) har en medvetenhet om denna förförståelse funnits med genomgående i arbetet. Forskaren själv är forskningens huvudinstrument och det finns en risk att förförståelsen påverkar forskningen utan denna medvetenhet (Holloway, 2017). Då examensarbetets författare har olika bakgrund skiljde sig förförståelsen åt och att då båda individuellt gick igenom artiklarna och gjorde urval och analys för att sedan jämföra resultatet minskade risken för bias (Holloway, 2017; SBU, 2020).

Då detta examensarbets resultat är baserat på nyare forskning från hela världen där olika typer av högteknologisk AKK används av barn med olika typer av diagnoser bör resultatet vara överförbart till andra kontexter med vårdnadshavare och barn med högteknologisk AKK. Resultatet är dock på något vis nästan alltid beroende av sammanhanget men kan ändå innehålla delar som är relevant i andra sammanhang (SBU, 2020). Något som på sikt kan påverka överförbarheten är den snabba utvecklingen inom området. Resultaten kopplade till BCW kommer troligen att bestå en längre tid då människors beteendemönster inte förändras i samma takt som tekniken och vanan att använda den.

6.3 Etikdiskussion

För att säkerställa en god forskningssed (Vetenskapsrådet, 2017) har arbetet med den tematiska syntesen dokumenterats på ett transparent sätt som skapar möjlighet att objektivt granska varje steg. När behov av rikttningsbeslut i något avseende har uppstått under arbetets gång, såsom exempelvis i samband med bortsällning av artiklar, har detta redovisats.

Etiska aspekter har i den aktuella tematiska syntesen säkerställts genom att alla primärstudier har kontrollerats för att de ska ha varit peer-reviewed och etiskt prövade utifrån aktuellt lands lagar sett till målgruppen barn samt övriga relevanta aspekter. Därefter har en objektiv kvalitetsgranskning genomförts i enlighet med SBU:s modell för detta, se Bilaga B (SBU, 2020).

För att undvika vetenskaplig oredlighet i form av plagiat (Vetenskapsrådet, 2017) har referenser lagts in i enlighet med APA 7 (American Psychological Association, 2022) och egna åsikter har tydligt formulerats som just sådana.

För att säkerställa prospektiv reflexivitet (SBU, 2020) i hur den förförståelse som finns inför genomförandet av examensarbetet eventuellt kan påverka arbetet med urval och analys har detta analyserats gemensamt samt därefter påtalats i text. Under urvals- och analyskede har bägge involverade parter individuellt gjort urval samt analys för att sedan jämföra utfall på dessa och diskutera dessa utfall i de avseenden där resultatet skiljt sig åt.

Artiklarna som inkluderades var alla publicerade på engelska vilket inte är författarnas förstaspråk. För att hålla hög pålitlighet diskuterades eventuella oklarheter runt översättningen från engelska till svenska mellan författarna och lexikon användes vid behov för att säkerställa korrekt översättning i enlighet med SBU:s (2020) rekommendationer.

7 SLUTSATSER

Examensarbetet visar att högteknologisk AKK används i många olika kontexter samt att det som är konstant genom hela processen är barnet och vårdnadshavaren. Alla andra faktorer kan ofta skifta. Resultatet bekräftar också att vårdnadshavares roll är helt central i barns användande av högteknologisk AKK vilket gör att barnet är beroende av vårdnadshavaren i alla aspekter när det gäller möjligheten att utöva rättigheten att kommunicera. Vårdnadshavares erfarenheter av barns användande av högteknologisk AKK verkar sammanfattningsvis till viss del innehålla erfarenheter av lyckade utfall av användandet. Dock påtalas en stor del brister gällande en mängd olika faktorer. Detta verkar bero på att det finns en avsaknad av evidensbaserade och strukturerade strategier/metoder/ramverk/modeller och evidensbaserad kunskap inom området. Framför allt verkar det finnas en avsaknad av kontinuerligt stöd och samverkan i användandet, både för barns och vårdnadshavares del. I vissa fall uttrycker vårdnadshavare erfarenheter av att erbjudas stöd och struktur samt att samverkan med andra parter fungerar, exempelvis tidigt i

användarprocesser vilket i dessa fall verkar leda till att upplevelsen blir positiv och att högteknologisk AKK stöttar barnet i dess kommunikation på ett tillfredsställande sätt. Många gånger faller användandet dock inte ut på detta vis och vårdnadshavares motivation och ork att driva processen kring barnets användande riskerar att avstanna. Detta i sin tur skapar en risk för att barnet inte fortsätter använda högteknologisk AKK. Erfarenheterna som framkommer i detta examensarbete gäller individuell högteknologisk AKK. Resultatet bör dock vara delvis eller helt överförbart till andra typer av individuella högteknologiska hjälpmedel som barn använder, exempelvis digitala hjälpmedel för planering och struktur, GPS-larm, omgivningskontroll och hjälpmedel för fjärrkommunikation, då barnet även i användandet av dessa är beroende av sin vårdnadshavare.

8 FÖRSLAG PÅ VIDARE FORSKNING

Detta examensarbete är en systematisk litteraturöversikt som baseras på tidigare forskning. Då utvecklingen inom området går snabbt behövs ständigt ny aktuell forskning inom området kommunikationsutmaningar och högteknologisk AKK. Examensarbetets resultat avspeglar genomgående hur bristen på evidens, struktur, kontinuitet och samverkan påverkar vårdnadshavares erfarenheter. I examensarbetet används BCW för att skapa en tydlig struktur för vårdnadshavares erfarenheter och visa att dessa är sammanhängande utifrån ett beteendeförändringsperspektiv. BCW är inte specifikt skapat för detta syfte utan meningen med modellen är att ge stöd i beslutsfattande i olika situationer där beteendeförändring behöver komma till. Med bakgrund i detta samt i att vårdnadshavare uttrycker att det saknas evidens, struktur, kontinuitet och samverkan är förslag på vidare forskning att utifrån BCW fokusera på att ta fram evidens för hur högteknologisk AKK ska introduceras och användas med syfte att justera för de faktorer där det i dagsläget finns brister gällande barns användande av högteknologiskt AAK.

REFERENSLISTA

- American Psychological Association. (2022). *APA Style common reference examples guide*.
<https://apastyle.apa.org/instructional-aids/reference-examples.pdf>
- Berenguer, C., Martínez, E. R., De Stasio, S., & Baixauli, I. (2022). Parents' Perceptions and Experiences with Their Children's Use of Augmentative/Alternative Communication: A Systematic Review and Qualitative Meta-Synthesis. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, *19*(13).
<https://doi.org/10.3390/ijerph19138091>
- Biggs, E. E., & Hacker, R. (2021a). Engaging stakeholders to improve social validity: intervention priorities for students with complex communication needs. *Augmentative and alternative communication*, *37*(1), 25-38.
<https://doi.org/10.1080/07434618.2021.1881824>
- Biggs, E. E., & Hacker, R. E. (2021b). Ecological Systems for Students Who Use AAC: Stakeholders' Views on Factors Impacting Intervention and Outcomes. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, *46*(4) 259–277.
<https://doi.org/10.1177/15407969211052309>
- Binger, C., Douglas, N., & Kent-Walsh, J. (2022). Planning for Implementation Science in Clinical Practice Research: An Augmentative and Alternative Communication Example. *American Journal of Speech-Language Pathology*, *31*(3), 1039–1053.
https://doi.org/10.1044/2021_AJSLP-21-00085
- Borg, E., Risberg, A., McAllister, B., Udemar, B-M., Edquist, G., Reinholdson, A-C., Wiking-Johnsson, A., & Willstedt-Svensson, U. (2002) Language development in hearing-impaired children: Establishment of a reference material for a 'Language test for hearing-impaired children', LATHIC. *International Journal of Pediatric Otorhinolaryngology*, *65*(1), 15-26. [https://doi.org/10.1016/S0165-5876\(02\)00120-9](https://doi.org/10.1016/S0165-5876(02)00120-9)
- Bornman, J., Romski, M., King, M., Madima, V., & Sevcik, R. A. (2020). Supporting Early Communication Skills of Children with Developmental Disorders in South Africa: Caregiver and Clinician Perspectives about Mobile Health Applications. *Infants Young Child*, *33*(4), 313–331. doi:10.1097/iyc.000000000000177.
- Crowe, B., Machalicek, W., Wei, Q., Drew, C., & Ganz, J. (2022). Augmentative and Alternative Communication for Children with Intellectual and Developmental Disability: A Mega-Review of the Literature. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, *34*(1), 1–42. <https://doi.org/10.1007/s10882-021-09790-0>
- Dorsten, A. M., Sifford S. K., Bharucha, A., Person Mecca, L., & Wactlar, H. (2009). Ethical Perspectives on Emerging Assistive Technologies: Insights from Focus Groups with Stakeholders in Long-Term Care Facilities. *Journal of Empirical Research on Human Research Ethics*, *4*(1), 25-36. <https://doi.org/10.1525/jer.2009.4.1.25>

- Du, Y., Choe, S., Vega, J., Liu, Y., & Trujillo, A. (2022). Listening to Stakeholders Involved in Speech-Language Therapy for Children With Communication Disorders: Content Analysis of Apple App Store Reviews. *JMIR Pediatr Parent*, 5(1), 1-16. [https://doi: 10.2196/28661](https://doi.org/10.2196/28661)
- Elsahar, Y., Hu, S., Bouazza-Marouf, K., Kerr, D., & Mansor, A. (2019). Augmentative and Alternative Communication (AAC) Advances: A Review of Configurations for Individuals with a Speech Disability. *Sensors* 2019, 19(8), 1911. <https://doi.org/10.3390/s19081911>
- Fager, S. K., Fried-Oken, M., Jakobs, T., & Beukelman, D. R. (2019). New and emerging technologies for adults with complex communication needs and severe motor impairments: State of the science [Special Issue]. *Augmentative and Alternative Communication*, 35(1), 13-25. [https:// doi: 10.1080/07434618.2018.1556730](https://doi.org/10.1080/07434618.2018.1556730)
- Heister Trygg, B. (1998). *Alternativ och kompletterande kommunikation (AKK) i teori och praktik*. Handikappinstitutet.
- Hettiarachchi, S., Kitnasamy, G., & Gopi, D. (2020). “Now I am a techie too” – parental perceptions of using mobile technology for communication by children with complex communication needs in the Global South. *Disability and Rehabilitation: Assistive Technology*, 15(2), 183-194. [https://doi: 10.1080/17483107.2018.1554713](https://doi.org/10.1080/17483107.2018.1554713)
- Hofmann, B. (2013). Ethical Challenges with welfare technology: A review of the Literature. *Sci Eng Ethics*, 19(2), 389-406. [https:// doi: 10.1007/s11948-011-9348-1](https://doi.org/10.1007/s11948-011-9348-1)
- Holloway, I. (2017). *Qualitative research in nursing and healthcare* (4 uppl.). Wiley Blackwell.
- Johnson, J. M., Inglebret, E., Jones, C., & Ray, J. (2006). Perspectives of speech language pathologists regarding success versus abandonment of AAC. *Augmentative and Alternative Communication*, 22(2), 85–99. <https://doi.org/10.1080/07434610500483588>
- Johnston, S. S., Blue, C. W., & Stegenga, S. M. (2022). AAC barriers and facilitators for children with Koolen de Vries syndrome and childhood apraxia of speech: parent perceptions. *Augmentative and Alternative Communication*, 38(3), 148-160. [https://doi:10.1080/07434618.2022.2085626](https://doi.org/10.1080/07434618.2022.2085626)
- Kent-Walsh, J., Murza, K. A., Malani M. D., & Binger, C. (2015). Effects of Communication Partner Instruction on the Communication of Individuals using AAC: A Meta-Analysis, *Augmentative and Alternative Communication*, 31(4), 271-284, [https://doi: 10.3109/07434618.2015.1052153](https://doi.org/10.3109/07434618.2015.1052153)
- Light, J. (1989). Toward a definition of communicative competence for individuals using augmentative and alternative communication systems. *Augmentative and Alternative Communication*, 5(2), 137-144. <https://doi.org/10.1080/07434618912331275126>

- Light, J., & McNaughton, D. (2015). Designing AAC research and intervention to improve outcomes for individuals with complex communication needs. *Augmentative and Alternative Communication*, 31(2), 1-12 (Baltimore, Md. : 1985).
[https://doi:10.3109/07434618.2015.1036458](https://doi.org/10.3109/07434618.2015.1036458)
- Light, J., McNaughton, D., Beukelman, D., Koch Fager, S., Fried-Oken, M., Jakobs, T., & Jakob, E. (2019). Challenges and opportunities in augmentative and alternative communication: Research and technology development to enhance communication and participation for individuals with complex communication needs. *Augmentative and Alternative Communication*, 35(1), 1-12. [https://doi: 10.1080/07434618.2018.1556732](https://doi.org/10.1080/07434618.2018.1556732)
- McNaughton, D., Light, J., Beukelman, D. R., Klein, C., Nieder, D., & Nazareth, G. (2019). Building capacity in AAC: A person-centred approach to supporting participation by people with complex communication needs, *Augmentative and Alternative Communication*, 35(1), 56-68. [https://doi: 10.1080/07434618.2018.1556731](https://doi.org/10.1080/07434618.2018.1556731)
- Michie, S., van Stralen, M. M., & West, R. (2011). The behaviour change wheel: A new method for characterising and designing behaviour change interventions. *Implementation science*, 6(42). <https://doi.org/10.1186/1748-5908-6-42>
- Moorcroft, A., Scarinci, N., & Meyer, C. (2020). 'We were just kind of handed it and then it was smoke bombed by everyone': How do external stakeholders contribute to parent rejection and the abandonment of AAC systems?. *International Journal of Language & Communication Disorders*, 55(1), 59–69. [https://doi: 10.1111/1460-6984.12502](https://doi.org/10.1111/1460-6984.12502)
- Moorcroft, A., Scarinci, N., & Meyer, C. (2021). “I've had a love-hate, I mean mostly hate relationship with these PODD books”: parent perceptions of how they and their child contributed to AAC rejection and abandonment. *Disability and Rehabilitation: Assistive Technology*, 16(1), 72-82. [https://doi: 10.1080/17483107.2019.1632944](https://doi.org/10.1080/17483107.2019.1632944)
- Moorcroft, A., Scarinci, N., & Meyer, C. (2019). Speech pathologist perspectives on the acceptance versus rejection or abandonment of AAC systems for children with complex communication needs. *Augmentative and Alternative Communication*, 35(3), 193-204. [https://doi: 10.1080/07434618.2019.1609577](https://doi.org/10.1080/07434618.2019.1609577)
- Muttiah, N., Seneviratne, A., Drager, K. D. R., & Panterliyon, N. A. (2022). Parent perspectives on augmentative and alternative communication in Sri Lanka. *Augmentative and Alternative Communication*, 38(3), 173-183. [https://doi: 10.1080/07434618.2022.2121940](https://doi.org/10.1080/07434618.2022.2121940)
- Nationalencyklopedin. *Kommunikation*. www.ne.se.
<https://www.ne.se/uppslagsverk/encyklopedi/l%C3%A5ng/kommunikation>.
- Nordens välfärdscenter. *Welfare technology*. www.nordicwelfare.org. <https://nordicwelfare.org/en/welfare-policy/welfare-technology/>
- O'Neill, T., & Wilkinson, K. M. (2019). Preliminary Investigation of the Perspectives of Parents of Children With Cerebral Palsy on the Supports, Challenges, and Realities of

- Integrating Augmentative and Alternative Communication Into Everyday Life. *American journal of speech-language pathology*, 29(1), 238–254. https://doi:10.1044/2019_AJSLP-19-00103
- Polit, D.F., & Beck, C.T. (2021). *Nursing Research: generating and assessing evidence for nursing practice* (11th edition). Philadelphia: Wolters Kluwer
- Poirier, S., & Ayres, L. (1997). Focus on Qualitative Methods Endings, Secrets, and Silences: Overreading in Narrative Inquiry. *Research in Nursing & Health*, 20(6), 551–557. [https://doi/10.1002/\(SICI\)1098-240X\(199712\)20:6<551::AID-NUR9](https://doi/10.1002/(SICI)1098-240X(199712)20:6<551::AID-NUR9)
- Rensfeld Flink, A., Thunberg, G., Nyman, A., Broberg, M., & Åsberg Johnels, J. (2022). Augmentative and alternative communication with children with severe/profound intellectual and multiple disabilities: speech language pathologists' clinical practices and reasoning. *Disability and Rehabilitation: Assistive Technology*. Advance online publication <https://doi:10.1080/17483107.2022.2137252>
- Romski, M., Sevcik, R. A., Barton-Hulsey, A., & Whitmore, A. S. (2015). Early Intervention and AAC: What a Difference 30 Years Makes. *Augmentative and Alternative Communication*, 31(3), 181-202. <https://doi:10.3109/07434618.2015.1064163>
- Rydeman, B., & Zachrisson, G. (2001). *Dynamiska kommunikationsprogram och styrsätt för personer med svåra rörelsehinder. En rapport från projektet "Kommunikation genom ny teknik – ett vardagsperspektiv"*. Hjälpmedelsinstitutet. http://media.kommed.nu/2017/01/00206_Dynamiska_kommunikationsprogram.pdf
- Rydeman, B. (2015). *Du, jag och något att tala om: Om kommunikation och kommunikationshjälpmedel för och med barn och ungdomar med flerfunktionsnedsättning* (2015, 4). Nationellt kompetenscentrum anhöriga. https://lucris.lub.lu.se/ws/portalfiles/portal/63719869/Nka_2015_4_Rydeman_webb.pdf
- Sandelowski, M., & Barroso, J. (2007). *Handbook for synthesizing qualitative research*. Springer publishing company.
- SBU. (2020). *SBU:s metodbok*. www.sbu.se. <https://www.sbu.se/sv/metod/sbus-metodbok/?pub=48286&lang=sv>
- Schejter, A., M. (2021). 'It is not good for the person to be alone': The capabilities approach and the right to communicate. *The International Journal of Research into New Media Technologies*, 28(6), 1826 –1840. <https://doi.org/10.1177/13548565211022512>
- Schladant, M., & Dowling, M. (2020). Parent Perspectives on Augmentative and Alternative Communication Integration for Children With Fragile X Syndrome: It Starts in the Home. *Intellectual and developmental disabilities*, 58(5), 409–421. <https://doi:10.1352/1934-9556-58.5.409>

- Siegel, D. J., & Payne Bryson, T. (2020). *Närvarande föräldraskap - hur föräldrars tillgänglighet påverkar barnets framtida personlighet och hjärnans utveckling*. Akademius Förlag.
- Sievers, S. B., Trembath, D., & Westerveld, M.F. (2020). Speech-Language Pathologists' Knowledge and Consideration of Factors That May Predict, Moderate, and Mediate AAC Outcomes. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 50(1), 238–249. <https://doi.org/10.1007/s10803-019-04217-4>
- Socialstyrelsen. (2004). *Termbank*. Sökord: Anhörig. <http://termbank.socialstyrelsen.se/>
- Socialstyrelsen. (2004). *Termbank*. Sökord: Vårdnadshavare. <http://termbank.socialstyrelsen.se/>
- Socialstyrelsen och Myndigheten för delaktighet. (2017). *Välfärdsteknik. Forskningsartiklar kring välfärdsteknik och en summering av de etiska aspekterna*. Socialstyrelsen. <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/dokument-webb/kunskapsstod/e-halsa-valfardsteknik-etik-sammanstallning-2017.pdf>
- Socialstyrelsen. (2015). *Kartläggning av vetenskapliga studier kring förskrivningsprocessen*. <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/ovrigt/2015-12-23.pdf>
- Socialstyrelsen. (2021) *Förskrivning av hjälpmedel - Stöd vid förskrivning av hjälpmedel till personer med funktionsnedsättning*. <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/ovrigt/2021-12-7673.pdf>
- Socialstyrelsen. (2022). *E-hälsa och välfärdsteknik i kommunerna 2022 - Uppföljning av den digitala utvecklingen i socialtjänsten och den kommunala hälso- och sjukvården (2022-5-7897)*. Socialstyrelsen. <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/ovrigt/2022-5-7897.pdf>
- SOU 1996:97. *Prioriteringar inom hälso- och sjukvården*. https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/proposition/prioriteringar-inom-halso--och-sjukvarden_GK0360/html
- SOU 2020:14, *Framtidens teknik i omsorgens tjänst: Betänkande av Utredningen om välfärdsteknik i äldreomsorgen*. <https://www.regeringen.se/rattsliga-dokument/statens-offentliga-utredningar/2020/03/sou-202014/>
- Stadskleiv, K. (2017). Experiences from a support group for families of preschool children in the expressive AAC user group. *Augmentative and Alternative Communication*, 33(1), 3-13. <https://doi:10.1080/07434618.2016.1276960>
- Thomas, J., & Harden, A. (2008). Methods for the thematic synthesis of qualitative research in systematic reviews. *BMC Medical Research Methodology*, 8(45). <https://doi:10.1186/1471-2288-8-45>

- United Nations. (1948). *Universal declaration of human rights*.
<https://www.ohchr.org/en/human-rights/universal-declaration/translations/english>
- United Nations. (1989/november 20). *Convention on the Rights of the Child*. www.ohchr.org.
<https://www.ohchr.org/en/professionalinterest/pages/crc.aspx>
- Vessoyan, K., Steckle, G., Easton, B., Nichols, M., Mok Siu, V., & McDougall, J. (2018). Using eye-tracking technology for communication in Rett syndrome: perceptions of impact. *Augmentative and Alternative Communication, 34*(3), 230-241.
<https://doi:10.1080/07434618.2018.146284>
- Zachrisson, G., Rydeman, B., & Björck-Åkesson, E. (2002). *Gemensam problemlösning vid alternativ och kompletterande kommunikation (AAK)*. <https://mellanarkiv-offentlig.vgregion.se/alfresco/s/archive/stream/public/v1/source/available/sofia/su1326-771305061-828/native/Gemensam%20probleml%C3%B6sning%20vid%20alternativ%20och%20kompletterande%20kommunikation.pdf>
- Vetenskapsrådet. (2017). *God forskningssed*. <https://www.vr.se/analys/rapporter/vara-rapporter/2017-08-29-god-forskningssed.html>
- Webb, E. J. D., Meads, D., Lynch, Y., Randall, N., Judge, S., Goldbart, J., Meredith, S., Moulam, L., Hess, S., & Murray, J. (2019). What's important in AAC decision making for children? Evidence from a best–worst scaling survey. *Augmentative and alternative communication, 35*(2), 80-94.
<https://doi.org/10.1080/07434618.2018.1561750>
- White, E. B., & Montgomery, P. (2014). Electronic tracking for people with dementia: An exploratory study of the ethical issues experienced by carers in making decisions about usage. *Dementia, 13*(2), 216- 32. <https://doi.org/10.1177/1471301212460445>
- World Health Organization. (2021). *The International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF)*. WHO. (<http://www.who.int/classifications/icf/en/>).

BILAGA A SÖKMATRIS

Databas	Sökord	Antal träffar (samma antal som antal lästa titlar)	Antal lästa abstract	Antal lästa fulltext	Antal kvalitets- granskade	Antal valda artiklar
Datum	Booleska sökoperatörer					
PubMed 20230208	(parent* OR mother* OR father* OR guardian*) AND (augmentative and alternative communication OR AAC OR communication device OR aided communication OR aided language OR communication aid* for disable*) AND (perception* OR perspective* OR opinion* OR experience* OR belief* OR view* OR attitude*)	380	40	17	8	8
Pubmed 20230220	stakeholder* AND (augmentative and alternative communication OR AAC OR communication device OR aided communication OR aided language OR communication aid* for disable*) AND (perception* OR perspective* OR opinion* OR experience* OR belief* OR view* OR attitude*)	200	13	0	0	0
Cinahl Plus 20230207	(parent* OR mother* OR father* OR guardian*) AND (augmentative and alternative communication OR AAC OR communication device OR aided communication OR aided language OR communication aid* for disable*) AND (perception* OR perspective* OR opinion* OR experience* OR belief* OR view* OR attitude*)	58	39	3	2	2
Cinahl Plus 20230215	stakeholder* AND (augmentative and alternative communication OR AAC OR communication device OR aided communication OR aided language OR communication aid* for disable*) AND (perception* OR perspective* OR opinion* OR experience* OR belief* OR view* OR attitude*)	20	13	1	1	0

BILAGA B KVALITETSGRANSKNING

Fråga Siffra	a	b	c	d	e	f	g	h	i	j	k	l	m
1	ja	ja	ja	nej	nej	ja	ja	ja	nej	nej	ja	ja	nej
2	ingen	ja	ja	nej	nej	ja	ja	ja	nej	nej	ja	ja	nej
3	ingen	ja	ja	nej	nej	ja	ja	ja	nej	nej	ja	ja	nej
4	ja	ja	ja	nej	nej	ja	ja	ja	nej	nej	ja	ja	nej
5	ingen	ja	ja	nej	nej	ja	ja	ja	nej	nej	ja	ja	nej
6	ingen	ja	ja	nej	nej	ja	ja	ja	nej	nej	ja	ja	nej
7	ja	ja	ja	nej	nej	ja	ja	ja	nej	nej	ja	ja	nej
8	ja	ja	ja	nej	nej	ja	ja	ja	nej	nej	ja	ja	nej
9	ja	ja	ja	nej	nej	ja	ja	ja	nej	nej	ja	ja	nej
10	ingen	ja	ja	nej	nej	ja	ja	ja	nej	nej	ja	ja	nej

Kvalitetsgranskning Frågorna ”numrerade”

- a) Hänger syfte och fråga ihop med teori/filosofisk hållning?
- b) Är urvalet lämpligt för att besvara frågan?
- c) Är rekryteringsmetoden lämpligt vald och genomförd?
- d) Finns det allvarliga brister som kan påverka tillförlitligheten?

- e) Finns det allvarliga brister i datainsamlingen som kan påverka tillförlitligheten?

- f) Är vald analysmetod lämplig och genomförd på ett lämpligt sätt?
- g) Var forskarna reflexiva vid tolkning av data?
- h) Validerades tolkningarna?
- i) Finns det allvarliga brister i analysen som kan påverka tillförlitligheten?

- j) Har forskarna någon relation till studiedeltagarna som kan påverka datainsamlingen?
- k) Har forskarna hanterat sin förförståelse på ett acceptabelt sätt?
- l) Var forskarna oberoende av finansiella eller andra förutsättningar som kunde påverka analysen?
- m) Finns det allvarliga brister som kan påverka tillförlitligheten?

1. Biggs, E. E. & Hacker, R. E. (2021). Ecological Systems for Students Who Use AAC: Stakeholders' Views on Factors Impacting Intervention and Outcomes. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 46(4) 259–277.
2. Hettiarachchi, S., Kitnasamy, G. & Gopi, D. (2020). “Now I am a techie too” – parental perceptions of using mobile technology for communication by children with complex communication needs in the Global South. *Disability and Rehabilitation: Assistive Technology*, 15(2), 183-194. DOI: 10.1080/17483107.2018.1554713
3. Johnston, S. S., Blue, C. W., & Stegenga, S. M. (2022). AAC barriers and facilitators for children with Koolen de Vries syndrome and childhood apraxia of speech: parent perceptions. *Augmentative and Alternative Communication*, 38(3), 148-160. DOI:10.1080/07434618.2022.2085626
4. Stadskleiv, K. (2017). Experiences from a support group for families of preschool children in the expressive AAC user group. *Augmentative and Alternative Communication*, 33(1), 3-13. DOI: 10.1080/07434618.2016.1276960
5. Moorcroft, A., Scarinci, N. & Meyer, C. (2020). 'We were just kind of handed it and then it was smoke bombed by everyone': How do external stakeholders contribute to parent rejection and the abandonment of AAC systems?. *International Journal of Language & Communication Disorders*, 55(1), 59–69.
6. Moorcroft, A., Scarinci, N. & Meyer, C. (2021). “I've had a love-hate, I mean mostly hate relationship with these PODD books”: parent perceptions of how they and their child contributed to AAC rejection and abandonment. *Disability and Rehabilitation: Assistive Technology*, 16(1), 72-82. DOI: 10.1080/17483107.2019.1632944
7. Muttiah, N., Seneviratne, A., Drager, K. D. R. & Panterliyon, N. A. (2022). Parent perspectives on augmentative and alternative communication in Sri Lanka. *Augmentative and Alternative Communication*, 38(3), 173-183. DOI: 10.1080/07434618.2022.2121940
8. O’Neill, T. & Wilkinson, K. M. (2019). Preliminary Investigation of the Perspectives of Parents of Children With Cerebral Palsy on the Supports, Challenges, and Realities of Integrating Augmentative and Alternative Communication Into Everyday Life. *American journal of speech-language pathology*, 29, 238–254.
9. Schladant, M. & Dowling, M. (2020). Parent Perspectives on Augmentative and Alternative Communication Integration for Children With Fragile X Syndrome: It Starts in the Home. *Intellectual and developmental disabilities*, 58(5), 409–421.
10. Vessoyan, K., Steckle, G., Easton, B., Nichols, M., Mok Siu, V. & McDougall, J. (2018). Using eye-tracking technology for communication in Rett syndrome: perceptions of impact. *Augmentative and Alternative Communication*, 34(3), 230-241. DOI:10.1080/07434618.2018.146284

BILAGA C ARTIKELMATRIS

Artikel nr.	Författare (efternamn) Titel Tidskrift År Land	Syfte (ordagrant, på engelska)	Metod (ansats, antal deltagare, datainsamling, dataanalys)	Resultat
1	<p>Moorcroft, A., Scarinci, N. & Meyer, C.</p> <p>'We were just kind of handed it and then it was smoke bombed by everyone': How do external stakeholders contribute to parent rejection and the abandonment of AAC systems?</p> <p>International Journal of Language & Communication Disorders</p> <p>2019</p> <p>USA, Australien</p>	<p>The current study aimed to explore parent perceptions on the contribution of external stakeholders to the rejection or abandonment of an AAC system for their child with complex communication needs.</p>	<p>Kvalitativ studie</p> <p>12 vårdnadshavare</p> <p>Individuella semistrukturerade intervjuer frågeformulär</p> <p>Tematisk analys</p>	<p>Fyra teman framkom: (1) vårdnadshavare påverkades av de professionellas tankar och åsikter (2) vårdnadshavarna kände inte stöd från logopeden (3) kommunikationen mellan de involverade var inte effektiv och (4) vårdnadshavare hade svårt att använda AKK utan stöd och support.</p>

<p>2</p>	<p>Moorcroft, A., Scarinci, N. & Meyer, C</p> <p>"I've had a love-hate, I mean mostly hate relationship with these PODD books": parent perceptions of how they and their child contributed to AAC rejection and abandonment.</p> <p>Disability and rehabilitation: assistive technology</p> <p>2021</p> <p>Australien, USA</p>	<p>The study aimed to explore parent perspectives on the contribution of factors associated with the family unit to the rejection or abandonment of an AAC system for their child with complex communication needs.</p>	<p>Kvalitativ metod</p> <p>12 vårdnadshavare</p> <p>Semistrukturerad djupintervju</p> <p>Tematisk analys</p>	<p>Fyra teman framkom (a) vårdnadshavarna var inte emotionellt redo att implementera AKK, (b) implementering av AKK var ovant för vårdnadshavarna, (c) barnet använde inte sitt AKK- hjälpmedel och (d) vårdnadshavarna var inte nöjda med AKK- hjälpmedlet.</p>
<p>3</p>	<p>Hettiarachchi, S., Kitnasamy, G. & Gopi, D</p> <p>"Now I am a techie too" - parental perceptions of using mobile technology for communication by children with complex communication needs in the Global South.</p> <p>Disability and rehabilitation: assistive technology</p> <p>2020</p> <p>Sri Lanka</p>	<p>This study aimed to gain a deeper understanding on how parents view the use of mobile technology as AAC devices to promote communication with their children with complex communication needs.</p>	<p>Kvalitativ studie</p> <p>16 vårdnadshavare</p> <p>Semistrukturerade intervjuer</p> <p>Observation</p> <p>Analyserades med hjälp av femstegprocessen för nyckelprinciper.</p>	<p>Vårdnadshavare i Sri Lanka är öppna för att använda mobil teknik men det används mest i lärosyfte</p> <p>It signals an openness to everyday majoritarian or mainstream technology with the possibility of challenging prevalent stereotypical portrayals while offering a tool to access education. Given that parents are key to the uptake and maintenance of AAC, including the use of mobile technology to support communication, more training and knowledge and skills transfer is required.</p>

4	<p>Johnston, S. S., Blue, C. W., & Stegenga, S. M</p> <p>AAC barriers and facilitators for children with Koolen de Vries syndrome and childhood apraxia of speech: parent perceptions.</p> <p>Augmentative and Alternative Communication,</p> <p>2022</p> <p>USA</p>	<p>This study obtained parents' perspectives regarding the communication barriers and facilitators experienced by their children with KdVS.</p>	<p>Kvalitativ studie</p> <p>15 vårdnadshavare</p> <p>Frågeformulär</p> <p>Gruppdiskussion</p> <p>Kvalitativ innehållsanalys</p>	<p>13 kategorier framkom som till exempel attityder, ekonomi och kunskap.</p>
5	<p>Muttiah, N., Seneviratne, A., Drager, K. D. R.& Panterliyon, N. A.</p> <p>Parent perspectives on augmentative and alternative communication in Sri Lanka.</p> <p>Augmentative and Alternative Communication</p> <p>2022</p> <p>Sri Lanka</p>	<p>The aim of this study was to explore Sri Lankan parents' perspectives on AAC and their lived experiences.</p>	<p>Kvalitativ metod</p> <p>10 vårdnadshavare</p> <p>Intervjuer</p> <p>Tematisk analys</p>	<p>Många av vårdnadshavarna hade en positiv syn på AKK. De berättade hur AKK haft positivt inflytande på deras barns tal. Bristande kunskap hos logopeden var negativt, behov för fler logoped i skolan och känslan av skam och stiga på grund av att ha ett barn med funktionsnedsättning var också negativa erfarenheter som framkom.</p>
6	<p>Schladant, M. & Dowling, M</p> <p>Parent Perspectives on Augmentative</p>	<p>This qualitative study provides much-needed information</p>	<p>Kvalitativ studie</p> <p>4 vårdnadshavare</p>	<p>När AKK implementerats upplevdes det användbart för barnen med komplexa kommunikationsutmaningar men</p>

	<p>and Alternative Communication</p> <p>Integration for Children With Fragile X Syndrome: It Starts in the Home.</p> <p>Intellectual and Developmental Disabilities</p> <p>2020</p> <p>USA</p>	<p>regarding parent perspectives on</p> <p>AAC for children with FXS and how to improve communication outcomes for children with FXS (which may involve AAC).</p>	<p>Intervjuer Observation</p> <p>Konstant jämförelsemetod</p>	<p>praktiska och personliga faktorer påverkade användandet.</p>
7	<p>O’Neill, T. & Wilkinson, K. M.</p> <p>Preliminary Investigation of the Perspectives of Parents of Children With Cerebral Palsy on the Supports, Challenges, and Realities of Integrating Augmentative and Alternative Communication Into Everyday Life.</p> <p>American journal of speech-language pathology</p> <p>2019</p> <p>USA</p>	<p>The aim of this study was to gain parent perspectives on how AAC technologies were integrated into everyday life.</p>	<p>Femenologisk kvalitativ metod</p> <p>9 vårdnadshavare</p> <p>Frågeformulär</p> <p>Semistrukturerade intervjuer</p> <p>Tematisk analys</p>	<p>AKK upplevdes stötta barnet att arbeta mot uppsatta mål. vårdnadshavarna upplevde sig kunna stötta barnet med tekniken och kände sig hoppfulla över potentialen i framtida teknik. De upplever dock att det finns kvar utmaningar för att tekniken helt ska kunna integreras i vardagen.</p>

8	<p>Vessoyan, K., Steckle, G., Easton, B., Nichols, M., Mok Siu, V. & McDougall, J.</p> <p>Using eye-tracking technology for communication in Rett syndrome: perceptions of impact.</p> <p>Augmentative and Alternative Communication,</p> <p>2018</p> <p>England, Kanada</p>	<p>The purpose of this study was to explore how the participants with Rett syndrome could use eye-tracking technology for communication purposes. The primary objective was to assess whether using this technology, with ongoing support from a team of AAC therapists, could help them meet individualized goals related to communication. Two secondary objectives were to examine parents' perspectives on (a) the psychosocial impact on the participants of using the technology, and (b) satisfaction with using the technology.</p>	<p>Kvalitativ multiple case study design</p> <p>4 vårdnadshavare</p> <p>Intervjuer</p> <p>Bedömningsinstrument GAS,</p> <p>PIADS, Quebec User Evaluation of</p> <p>Satisfaction with Assistive Technology. Clinical Observation Form och tre andra instrument som utvecklades av forskarna.</p> <p>Analys av poängen från bedömningsinstrumenten och av intervjuer med vårdnadshavarna</p>	<p>Ögonstyrningstekniken upplevdes ha en positiv inverkan på barnens kompetens, anpassningsförmåga och självförtroende.</p>
9	<p>Biggs, E. E. & Hacker, R. E.</p> <p>Ecological systems for students who use AAC: stakeholders' views on factors impacting intervention and outcomes.</p> <p>Research and practice for persons with severe disabilities</p>	<p>This study focused on understanding the views of 19 parents and professionals (i.e., special education teachers, paraeducators, and speech-language pathologists) related to factors impacting intervention and outcomes for</p>	<p>Deskriptiv kvalitativ metod</p> <p>4 vårdnadshavare</p> <p>Individuella semistrukturerade intervjuer</p>	<p>Faktorer och interaktionerna mellan ekologiska system kan ha ringar-på-vatten-effekt och ge viktiga effekter både på AKK-implementeringen och på resultaten mer allmänt för studenterna i studien. Tre områden identifierades som extra viktiga: Tillgång till AKK, familj-skola kontakten och stöd samt inkluderande utbildning.</p>

	2021 USA	students with complex communication needs.	Teambaserat tillvägagångssätt till kvalitativ innehållsanalys	
10	Stadskleiv, K Experiences from a support group for families of preschool children in the expressive AAC user group. Augmentative and Alternative Communication, 2017 Norge	The aim of this study was to describe a support group for parents of young aided communicators in the expressive user group with age-expected language comprehension, and to outline the parents' reported experiences and observations of the professionals and researchers involved.	Vårdnadshavare till 5 barn Deltagande observationsdesign, baserad på systematisk observation och fallanteckningar.	Sex övergripande teman framkom i analysen av gruppdiskussionerna och aktiviteterna: (a) frågor som rör barns egenskaper, (b) allmänna utvecklingsfrågor, (c) AKK, (d) kommunikationshjälpmedel, (e) språkutveckling och (f) policyfrågor. Sammantaget fem områden av oro relaterade till kommunikationshjälpmedel, utvecklingsfrågor och policyfrågor dök upp: (a) utveckling av kommunikationshjälpmedel, (b) social aspekt av språkinlärning, (c) övergångar, (d) resurser och (e) vårdnadshavarnas kunskaper.



Box 883, 721 23 Västerås **Tfn:** 021-10 13 00
Box 325, 631 05 Eskilstuna **Tfn:** 016-15 36 00
E-post: info@mdh.se **Webb:** www.mdu.se