

MASTEROPPGAVE

Emnekode: PE323L

Navn: Inger Marie Nilsen

Når lesing og skriving ikke lenger er en selvfølge

En studie av hva logopeder beskriver og erfarer i sitt arbeid med lese- og skrivevansker hos voksne personer med afasi.

Dato: 18.05.2022

Totalt antall sider: 80

Førord

Studietiden min har vært preget av at fysisk undervisning har blitt erstattet av digital undervisning, men til tross for dette har jeg hatt to lærerike og begivenhetsrike år som logopedistudent ved universitet i Nord. Gjennom bakgrunnen min som lærer har jeg jobbet med lese- og skriveopplæring samt lese- og skrivevansker hos barn og ungdom, og da jeg startet på logopedistudiet fattet jeg fort interesse for lese- og skrivevansker hos voksne personer med afasi. Det har vært spennende og motiverende å finne ut hvordan logopeder jobber med lese- og skrivevansker hos denne brukergruppen.

Arbeidet med masterprosjektet har vært en spennende, slitsom og lærerik prosess. Til tross for god undervisning og masse tilgjengelig litteratur som gir tips og råd til hvordan en kan løse prosessen med å skrive masterprosjekt, finnes det ikke noen spesifikk oppskrift på hvordan dette skal gjøres. Jeg har lært utrolig mye underveis i prosessen og jeg har hatt mange gode støttespillere på laget mitt.

Først og fremst vil jeg takke mannen min, Dag Josef Nilsen, som har heiet på meg og støttet meg hundre prosent fra den dagen vi tok avgjørelsen om at jeg skulle søke logopedistudiet og samtidig søke permisjon fra min faste og trygge stilling som lærer. Jeg vil også takke veilederen min, Natallia Bahdanovich Hanssen, som bare har vært et tastetrykk unna og som har gitt gode og konstruktive tilbakemeldinger. Takk til studievenninnene mine, Siv Magdalena Lindtveit Nese og Monica Graff Wang Andersen, for nyttige og unyttige samtaler i Bodø, via Teams og Messenger. Terskelen har vært lav for å stille spørsmål, og det har vært deilig å ha noen i samme situasjon å spørre med. Til slutt vil jeg takke mine fire forskningsdeltakere, Magnhild, Carina, Laura og Kamilla, som stilte til intervju og delte av sin erfaring og kunnskap.

Sammendrag

Bakgrunn og formål

Når lesing og skriving ikke lenger er en selvfølge er tittelen på dette prosjektet og handler om personer som blir rammet av afasi og lese- og skrivevansker etter en hjerneskade. Afasi innebærer språkforstyrrelser, deriblant forstyrrelse av lese- og skriveferdigheter. Formålet med dette prosjektet har vært å undersøke hvordan logopeder jobber med lese- og skrivevansker hos voksne personer med afasi. Lesing og skriving er viktige og grunnleggende ferdigheter i dagens teknologiske informasjonssamfunn. Personer som får afasi og lese- og skrivevansker opplever å miste ferdigheter de tidligere har hatt. Jeg ønsker å løfte frem viktigheten av at denne brukergruppen får logopedisk hjelp i form av afasirehabilitering, samt logopedenes egne beskrivelser av hvordan de jobber med lese- og skrivevansker hos denne brukergruppen. På bakgrunn av dette formulerte jeg følgende problemstilling: *Hvordan beskriver og erfarer logopeder sitt arbeid med lese- og skrivevansker hos voksne personer med afasi?*

Metode

Gjennom en kvalitativ, fenomenologisk hermeneutisk tilnærming har jeg gjennomført semistrukturerte intervjuer med fire logopeder. Intervjuene ble tatt opp på lydfil og transkribert. Jeg brukte boka *Analyse i kvalitative studier* (2012) av Vivi Nilssen som utgangspunkt og inspirasjon for å oppnå struktur og system i behandlingen av innsamlet datamateriale da jeg analyserte og drøftet funnene.

Resultat og drøfting

Funnene mine viser at logopedene har god forståelse for hva som ligger i fenomenet ervervede lese- og skrivevansker hos personer med afasi, og hva som er viktig å sette søkelys på i arbeidet med lese- og skrivevansker. Da det finnes ulikt kartleggingsmateriell og ulikt behandlingsmateriell og arbeidsmetoder er det naturlig at logopedene bruker noe av det samme, samt noe som er ulikt fra hverandre. Måten logopedene møter personer med afasi og lese- skrivevansker og hvordan de setter personen i sentrum av behandlingen er lik hos alle. Når logopedene skal jobbe med lese- og skrivevansker hos personer med afasi er de opptatt av å møte dem med interesse og respekt.

Abstract

Background and purpose

When reading and writing is no longer a matter of course is the title of this project. The project concern people who are affected by aphasia and reading and writing difficulties after a brain injury. Aphasia involves language disorders, including impaired reading and writing skills. The purpose of this project has been to examine how speech therapists work with reading and writing difficulties regarding adults with aphasia. Reading and writing are important and basic skills in today`s technological information society. People who develop aphasia and reading and writing difficulties experience losing skills they previous handled. I want to highlight the importance of this user group receiving speech therapy in the form of aphasia rehabilitation, as well the speech therapist`s own description of how they work with reading and writing difficulties in this user group. Based on this I formulated the following research question: *How do speech therapists describe and experience their work with reading and writing difficulties regarding adults with aphasia?*

Method

Through a qualitative, phenomenological hermeneutic approach, I have conducted semi-structured interviews with four speech therapists. The interviews were recorded on an audio file and transcribed. I used the book *Analyse i kvalitative studier* (2012) by Vivi Nilssen as a starting point and inspiration for achieving structure and system in the processing of the collected data when I analyzed and discussed the findings.

Results and discussion

The interviews with the speech therapists show that they have a good understanding of what lies in the phenomenon of acquired reading and writing difficulties regarding people with aphasia, and what is important to focus on in the work with reading and writing difficulties. As there are different mapping and treatment materials and working methods, it is natural that the speech therapists use something of the same, as well as something is different from each other. The way speech therapists meet people with aphasia and reading and writing difficulties and how they place the person at the center of treatment is the same for everyone. When speech therapists are working with reading and writing difficulties regarding people

with aphasia, they are aware of their situation and are focused to meet them with interest and respect.

Innholdsfortegnelse

1.0 Innledning	8
1.1 Formål, bakgrunn og temavalg.....	8
1.2 Problemstilling.....	11
1.3 Begrepsavklaring.....	11
2.0 Teori	13
2.1 Grunnleggende lese- og skriveutvikling.....	13
2.2 Lesing og skrivning er viktig i dagens samfunn.....	16
2.3 Afasi og afasirehabilitering.....	17
2.3.1 Nevropsykologisk perspektiv.....	17
2.3.2 Kognitiv nevrologisk perspektiv.....	18
2.3.3 Psykososialt perspektiv.....	19
2.3.4 Rehabilitering.....	20
2.3.5 Restorative eller kompensierende tiltak?.....	20
2.3.6 Plastisitet.....	21
2.3.7 Multimodal tilnærming i afasirehabiliteringen.....	21
2.4 Lese- og skrivevansker hos mennesker med afasi.....	22
2.5 Kartlegging av lese- og skriveferdigheter hos personer med afasi.....	24
2.6 Studier om livet med reduserte lese- og skriveferdigheter hos personer med afasi.....	25
2.7 Oppsummering av teori.....	26
3.0 Metode	27
3.1 Kvalitativ tilnærming.....	27
3.2 Vitenskapelig tilnærming.....	27
3.3 Fenomenologisk hermeneutisk tilnærming.....	28
3.3.1 Fenomenologi.....	29
3.3.2 Hermeneutikk.....	29
3.4 Det kvalitative forskningsintervjuet.....	30
3.4.1 Det semistrukturerte intervjuet.....	31
3.4.2 Utvikling av intervjuguide.....	31
3.5 Utvelgelse av forskningsdeltakere.....	32
3.6 Gjennomføring av intervjuene.....	32
3.7 Transkribering, analyse og drøfting av datamaterialet.....	34

3.8 Reliabilitet	37
3.9 Validitet	37
3.10 Generaliserbarhet	38
3.11 Etske overveielser	39
3.12 Forskerens rolle	39
4.0 Presentasjon av funn.....	40
4.1 Logopedenes rammefaktorer og organisering av arbeidet med lese- og skrivevansker hos voksne personer med afasi	41
4.1.1 Fenomenet lese- og skrivevansker hos voksne personer med afasi	41
4.1.2 Kartlegging	42
4.1.3 Tidsbruk.....	43
4.1.4 Oppsummering av hovedkategori 1	44
4.2 Logopedenes bruk av behandlingsmetoder i arbeidet med lese- og skrivevansker hos voksne personer med afasi	45
4.2.1 Behandlingsmateriell og arbeidsmetoder	45
4.2.2 Realistiske mål	47
4.2.3 Oppsummering av hovedkategori 2	49
4.3 Logopedenes opplevelse av voksne personer med afasi og lese- og skrivevansker	49
4.3.1 I møte med personer med afasi.....	49
4.3.2 Livet med afasi og lese- og skrivevansker	50
4.3.3 Oppsummering av hovedkategori 3	52
5.0 Drøfting	52
5.1 Logopedenes rammefaktorer og organisering av arbeidet med lese- og skrivevansker hos voksne personer med afasi	52
5.1.1 Fenomenet lese- og skrivevansker hos voksne personer med afasi	53
5.1.2 Kartlegging	54
5.1.3 Tidsbruk.....	56
5.2 Behandlingsmetoder.....	56
5.2.1 Behandlingsmateriell og arbeidsmetoder	56
5.2.2 Realistiske mål	58
5.3 Logopedenes opplevelse av voksne personer med afasi og lese- og skrivevansker	58
5.3.1 I møte med personer med afasi.....	58
5.3.2 Livet med afasi og lese- og skrivevansker	59
6.0 Avslutning.....	61

Litteraturliste	64
Vedlegg 1: Informasjonsskriv til forskningsdeltakerne	72
Vedlegg 2: Intervjuguide.....	76
Vedlegg 3: Godkjenning fra NSD.....	78

1.0 Innledning

Vi lever i et informasjonssamfunn som stadig stiller høyere kommunikativ kompetanse til sine innbyggere. For å mestre dagens kompliserte og teknologiske virkelighet er gode lese- og skriveferdigheter mer nødvendig enn noen gang (Halaas Lyster, 1998, s. 13). Tidligere var lese- og skriveopplæringen forbeholdt deler av befolkningen, og en snakket om lesing og skrivning som en kompetanse et menneske hadde eller ikke hadde. I dag har alle barn og unge i Norge lovfestet rett til opplæring og utdanning (Grunnloven, 1814, §109), og en snakker ikke lenger om hvorvidt et menneske kan lese og skrive eller ikke, men om hvor funksjonelle lese- og skriveferdighetene er. I dagens samfunn blir funksjonaliteten av lese- og skriveferdighetene målt i henhold til hvor godt de tjener formålet. Gabrielsen skriver at ferdighetene vurderes i forhold til de kravene samfunnet stiller, både i jobb og fritidssammenheng. Det kreves mye bedre lese- og skrivekompetanse hos unge og voksne i Norge og andre europeiske land for at en skal kunne fungere godt i samfunnet enn hva det til sammenligning gjør i land vi kategoriserer som utviklingsland (Gabrielsen et al., 2003, s. 119).

I Norge blir ca. 12 000 mennesker rammet av hjerneslag hvert år (Helsedirektoratet, 2022). Rundt en tredjedel av de som får hjerneslag rammes av afasi, som er en språkforstyrrelse etter en hjerneskade. Graden av afasi varierer fra lette vansker til sterkt nedsatt språkfunksjon. Afasi kan innebære vanskeligheter med å bruke og oppfatte språk, samt lese- og skrivevansker (LHL, 2022). Det som tidligere har vært automatiserte egenskaper kan bli utfordrende på mange områder i livet. I et land som Norge, hvor det stilles høye krav til skriftspråklige aktiviteter, vil det for mange være et større handikap å være en dårlig leser i dag enn for få år siden (Halaas Lyster, 1998, s. 13).

I dette masterprosjektet vil jeg belyse hvordan logopeder jobber med lese- og skrivevansker hos personer med afasi. I det følgende underkapittelet vil jeg fortelle om bakgrunn for prosjektet og begrunne formål og valg av tema ut fra *samfunnsperspektiv*, *systemperspektiv* og *forskningsperspektiv*.

1.1 Formål, bakgrunn og temavalg

Først vil jeg omtale bakgrunnen for prosjektet ut fra et *samfunnsperspektiv*. Flertallet av den norske befolkning lærer å lese og skrive i løpet av de første årene på skolen. Den overordnede delen av dagens læreplaner formidler at lesing og skrivning er grunnleggende ferdigheter og en

forutsetning for livslang læring. Ifølge *Kunnskapsdepartementet* (2017, s. 11) er lesing og skriving en forutsetning for å kunne delta i utdanning, arbeid og samfunnsliv. *Den europeiske unions gruppe av eksperter på leseferdighet* har uttalt at literacy er nødvendig og viktigere enn noen gang, fordi skriftspråk spiller en viktig rolle i samfunn som det moderne Europa (EU High Level Group of Experts on Literacy, 2012, s. 21). *Norsk språkråd* sier at den grunnleggende betydningen av ordet literacy er nettopp *det å kunne lese og skrive*. Literacy handler om å være lese- og skrivekyndig, noe som går utover den tekniske siden av lesingen, noe som innebærer at en kan benytte seg lesing og skrift til å forstå, tolke, uttrykke seg, kommunisere og orientere seg slik at en kan delta i samfunnet (Språkrådet, 2022).

Afasi er en språkvanske etter en ervervet skade i hjernen, og i Norge blir flere tusen mennesker rammet av afasi hvert år (Helsedirektoratet, 2022). Personer som blir rammet av afasi får livet snudd på hodet på kort tid. Afasien påvirker kommunikasjonen, det emosjonelle- og det sosiale livet, til både personen som får afasi og familien (Qvenild et al., 2010, s. 23). Afasi er en multimodal språkvanske, noe som betyr at alle de ulike kanalene for språk- og kommunikasjon; auditiv forståelse, taleproduksjon, lesing, skriving og bruk av gester, påvirkes. Det varierer imidlertid i hvilken grad hver modalitet rammes (Murray & Chapey, 2001, s. 55).

Tall fra *Statistisk sentralbyrå* (SSB) viser at folketallet i Norge er stigende, og allerede i 2030 vil det for første gang i Norges historie være flere eldre over 65 enn barn og unge. I 2060 vil hver femte nordmann være over 70 år. Antallet som er over 80 år vil tredobles og antallet over 90 år femdobles, allerede før 2060 (Folkman Gleditsch, 2020). I Norge rammes ca. 12 000 mennesker av hjerneslag hvert år. Flertallet (65%) av de som får hjerneslag er personer over 65 år. 25-35% av disse rammes av afasi, noe som betyr 3500-4000 nye tilfeller av afasi hvert år i aldersgruppen over 65 år (Helsedirektoratet, 2022). Når antall personer over 65 år kommer til å øke i årene som kommer, og vi vet at hjerneslag rammer flest mennesker i samme aldersgruppe er det nærliggende å tro at vi må behandle flere personer med hjerneslag, og flere personer blir rammet av afasi.

Reduserte lese- og skriveferdigheter fører til at voksne personer med afasi ikke har samme mulighet til å delta i arbeidslivet, i samfunnsdebatten og privatlivet i den grad de tidligere hadde. Når et menneske får redusert sin evne til å lese og skrive, blir også evnen til å innhente informasjon og videreformidle informasjon både privat og i det offentlige rom redusert. Personer med afasi har rett til spesialundervisning for voksne hjemlet i

opplæringsloven §4A-2, hvor det blant annet står at voksne som har behov for opplæring for å kunne utvikle eller holde vedlike grunnleggende ferdigheter, har rett til slik opplæring (Opplæringsloven, 1998, §4A-2).

Sekundært er valget styrt av et *systemperspektiv* og svakheter ved dette. Retten til hjelp ligger i lovverket, men dette kan by på problemer i mindre kommuner hvor det er få eller ingen logoped. I innstilling til Stortinget fra helse- og omsorgskomiteen i 2017 vedtok Stortinget å legge flere yrkesgrupper i paragrafen om kommunenes ansvar for helse- og omsorgstjenester i helse- og omsorgstjenesteloven, men logoped var ikke inkludert i listen over skal-tjenester (Innst. 378 L (2016-2017), s. 2-3). Afasiforbundet i Norge har gjennomført en undersøkelse og kommet fram til at 62,7% av de 65 kommunene som deltok ikke har offentlig logoped til voksne (Afasiforbundet, 2019).

Rapporter og analyser viser at rehabiliteringstilbudet i Norge ikke er tilstrekkelig (KPMG, 2020). Få dager etter Sttingsvalget i september 2021 sendte 20 aktører et brev til den kommende regjeringen, hvor de påpekte at Norge trenger en ny rehabiliteringsform. De ber om at enkeltmennesker som rammes av sykdom eller ulykker må få dekket sine behov, og de påpeker den samfunnsøkonomiske verdien rehabilitering innehar. Aktørene påpekte blant annet at behovet for rehabilitering øker, rehabiliteringen starter for sent i forløpet, det er uønsket variasjon i tilbudet både mellom sykehus og mellom kommuner og at det er for lite ressurser og kompetanse i kommune- og spesialhelsetjenesten (Sonnaas sykehus HF et al., 2021, s. 7).

Den tredje grunnen som ledet mitt valg av tema, er styrt av *forskningsperspektivet*. Sett fra et samfunnsperspektiv og de systemsvakhetene som er omtalt ovenfor, er voksne personer med afasi en brukergruppe som står i fare for å falle utenfor arbeidsliv og det sosiale liv. Både i Norge og internasjonalt er det manglende forskning på afasirammede som returnerer til arbeidslivet (Wozniak & Kittner, 2002). Vestling et al. (2003) påpeker at arbeid har betydning for den enkeltes velvære og tilbakeføring til arbeid gir økt velvære og trivsel, og kan dermed bidra til økt livskvalitet. Da forskning viser at det å være i jobb tilfredsstiller grunnleggende menneskelige behov, påvirker selvbildet og deltakelse i det sosiale liv (Morris et al., 2011; Treger et al., 2007), er det nærliggende å tro at det er økonomisk gunstig å investere i tiltak for å hjelpe afasirammede tilbake i arbeid. På den andre siden viser funn fra flere undersøkelser at afasi vanskeliggjør tilbakeføring til arbeidslivet (Graham et al., 2011; Naess et al., 2009). Som jeg allerede har påpekt er lesing og skriving en forutsetning for å

kunne delta i samfunnslivet på en kritisk og reflekterende måte, og dersom personer med afasi fortsatt skal ha denne muligheten etter hjerneskaden må de få et godt og tilrettelagt rehabiliteringstilbud, som inkluderer nødvendig opplæring hos logoped. Gjennom min studie ønsker jeg å belyse hvordan logopeder beskriver og erfarer sitt arbeid med lese- og skrivevansker hos voksne mennesker med afasi, og på denne måten bidra med viktig informasjon til forskningsfeltet.

1.2 Problemstilling

Formålet med dette prosjektet er å undersøke hvordan logopeder jobber med lese- og skrivevansker hos voksne personer med afasi, og derfor er min problemstilling formulert slik:

- *Hvordan beskriver og erfarer logopeder sitt arbeid med lese- og skrivevansker hos voksne personer med afasi?*

For å få svar på problemstillingen har jeg operasjonalisert den i tre forskningsspørsmål.

- *Hvordan kartlegger logopeder lese- og skrivevansker hos voksne personer med afasi?*
- *Hvilke behandlingsmetoder bruker logopeder når de jobber med lese- og skrivevansker hos voksne med afasi?*
- *Hvordan beskriver logopeder at lese- og skrivevansker oppleves for voksne personer med afasi?*

1.3 Begrepsavklaring

Arbeidet med problemstilling er knyttet til arbeidet med aktuelle begreper og et begrep er en mental forestilling om et forhold som er knyttet til et ord eller uttrykk (Johannesen et al., 2021, s. 35). I min problemstilling peker *logopeder*, *lese- og skrivevansker* og *afasi* seg ut som nøkkelbegreper, og derfor vil jeg definere og forklare disse.

Logopeder er i denne sammenhengen personer som har spesielle kunnskaper om temaet som studeres, og som ved å gi meg et innblikk i deres livsverden, skal hjelpe meg med å finne svar på problemstillingen. *Logopeder* har en godkjent utdanning innen logopedi og logopedi kan defineres som læren om språk, stemme og taleforstyrrelser og deres behandling (Hartelius et al., 2018). I min sammenheng er det viktig at logopedene har erfaring med lese- og skrivevansker hos voksne personer med afasi.

Jeg forstår *lese- og skrivevansker* hos voksne personer med afasi ut fra et smalt og et bredt perspektiv. I et smalt perspektiv snakker jeg om problemene knyttet til selve lesingen og skrivingen. I et bredere perspektiv snakker jeg om utfordringer med literacy, som handler om deltakelse i samfunnet, yrkesliv og privatliv. Nedenfor vil jeg se nærmere på hva dette innebærer for mennesker med afasi.

For å forklare *lese- og skrivevansker* hos personer med *afasi* vil jeg bruke begrepet literacy, som ikke er en del av problemstillingen, men som har stor betydning for innholdet i begrepene *lese- og skrivevansker* hos voksne personer med *afasi*. Det engelske begrepet literacy blir mye brukt i internasjonal forskning, teori og rapporter om lesing og skriving. Kirsch sier at definisjoner av lesing og skriving har forandret seg i takt med endringer i samfunnet, økonomi og kultur. Lesing og skriving blir ikke lenger sett på som en evne som utvikles i de tidlige skoleårene, men som ett sett med ferdigheter, kunnskaper og strategier som en bygger på gjennom hele livet. Vi lever i en teknologisk verden som stadig er i utvikling, og det setter store krav til våre lese- og skriveferdigheter. Begrepet literacy handler om bruken av lese- og skriveferdigheter til spesifikke formål i spesifikke sammenhenger. Literacy handler om å knytte intellektuelle ferdigheter til de tekniske sidene med lesing og skriving for å nå mål og for utvikle kunnskaper og potensial (Kirsch, 2001, s. 4-5).

På den internasjonale literacy dagen i 1997 uttalte tidligere FNs generalsekretær Koffi Annan at: *Literacy is a bridge from misery to hope. It is a tool for daily life in modern society* (United Nations, 1997). Dette utsagnet vitner om viktigheten av å inneha de ferdighetene som ligger i begrepet literacy. Papathanasiou et al. (2017) beskriver *afasi* som en kommunikasjonshemming som skyldes en ervervet svekkelse av språkmodaliteter forårsaket av en fokal hjerneskade. *Afasi* maskerer kompetanse og påvirker funksjon på tvers av relasjoner, livsroller og aktiviteter, og påvirker dermed sosial inkludering, sosial tilknytning, tilgang til informasjon og tjenester, like rettigheter og velvære i familie, lokalsamfunn og kultur. Det er denne definisjonen av *afasi* og konsekvensene av *afasi* jeg støtter meg til i dette prosjektet, og slik jeg ser det vil en voksen person som får *afasi* som følge av en hjerneskade dermed ikke lenger inneha de egenskapene som ligger i literacybegrepet, og dermed blir det brudd i broen som Koffi Annan bruker som metafor for begrepet.

Kirsch (2001, s. 4-5) påpeker at literacy handler om å knytte intellektuelle ferdigheter til de tekniske sidene med lesing og skriving. En person som får afasi mister ikke sine intellektuelle ferdigheter, men de tekniske sidene med lesingen blir skadet, slik at de ikke

lenger har de ferdighetene som trengs for å skape mening, kunnskap og opplevelser gjennom tekst (Riley et al., 2017, s. 198; Papathanasiou & Cséfalvay, 2017, s. 219).

2.0 Teori

Formålet med kapittelet om teori og litteraturgjennomgang er å posisjonere min studie innenfor eksisterende forskning om lesing og skriving hos normalbefolkningen og lesing og skriving hos voksne personer med afasi, både i et smalt perspektiv og i et bredt perspektiv. For å snakke om lese- og skrivevansker mener jeg det er nødvendig å si noe om den normale lese- og skriveutviklingen. Først skal jeg se på eksisterende forskning om lese- og skriveutvikling og hvilke lese- skriveferdigheter som kreves for å mestre livet i dagens samfunn. Deretter vil jeg se nærmere på hva som skjer med lese- og skriveferdighetene hos en voksen person som blir rammet av afasi, kartlegging av vanskene og ulike tilnærminger til afasirehabilitering. Til slutt vil jeg se på ulike studier som forteller noe om hvordan vanskene oppleves for personer med afasi og deres pårørende.

2.1 Grunnleggende lese- og skriveutvikling

I et smalt perspektiv er lesing produktet av avkoding og forståelse. Selve avkodingen er den tekniske siden ved lesing som gjør leseren i stand til å gjenkjenne, uttale og få adgang til ordets mening mens leseforståelsen setter krav til høyere kognitive prosesser som gjør det mulig for leseren å hente ut mening fra teksten (Høien & Lundberg, 2012, s. 21). Pettersen Oftedal skriver at vi ikke kjenner til en enkel definisjon av skriving, men at både lesing og skriving handler om å lære en forbindelse mellom talespråk og skriftspråk, nærmere bestemt mellom språklyder (fonemer) i talte ord og bokstaver (grafemer) i skrevne ord. Forbindelsen mellom språklyder og bokstaver forbindes med begrepet *den alfabetiske koden* og med utgangspunkt i denne koden kan en lære seg ulike strategier for å avkode og forstå skrevne ord og for å skrive og formidle talte ord. Det overordnede målet med lese- og skriveopplæringen er at lesing og skriving skal fungere som funksjonelle redskaper for skriftspråklig kommunikasjon mellom mennesker. Det er imidlertid mye som må læres før dette målet er nådd (Gabrielsen et al., 2003, s. 44-45).

For å komme til det nivået som er beskrevet ovenfor må leseren gjennom en utvikling som Høien og Lundberg (2012, s. 54-61) deler inn i fire hovedstadier. Det første stadiet er *pseudolesing* som er lesing av logoer. Barnet leser skilt og etiketter, og lenge før det starter på

skolen kan det lese mange ord. Barnet trenger ingen bokstavkunnskaper for å beherske dette stadiet, det leser konteksten.

Logografisk-visuell lesing er en helordstrategi, en form for bildelesing. Barnet trenger ikke ha kjennskap til alle bokstavene for å lese logografisk. Barnet kjenner igjen ordbilde av ordet, det merker seg omrisset og kanskje noen av bokstavene. Den logografiske lesingen setter store krav til det visuelle minnet. En må huske mange ordbilder, noe som er vanskelig når en ikke forstår oppbyggingen av ordet. Den logografiske lesingen vil på et eller annet tidspunkt bryte sammen, det er begrenset hvor mange ordbilder en kan gå rundt og huske på. Et annet faktum vil være at det er lett å blande ordbilder som har lignede omriss (sol, sal, sel). På grunn av manglende bokstavkunnskap klarer en ikke å skille ordene fra hverandre.

I det *alfabetisk-fonologiske* stadiet handler det om å tilegne seg lesingens tekniske sider. De fleste leseforskere er enige i at det er i denne fasen den egentlige, formelle begynnerleseprosessen starter opp (Haugstad, 2010, s. 148). Det alfabetisk-fonologiske stadiet består av flere trinn: innlæring av bokstavene, assosiere bokstavtegn med bokstavene, trekke sammen bokstavene til en lydpakke og assosiere lydpakken med en mening.

Ortografisk lesing er det høyeste nivået i leseutviklingen. Leseren tar i bruk denne strategien når et ord er lagret i leksikon som en ortografisk identitet. Leseren kjenner igjen et ordbilde basert på bokstavkunnskapen sin. Ortografisk avkodning, som er en helordavkodning, er en raskere avkodingsstrategi enn en fonologisk strategi. Selv om leseren har nådd det ortografisk-morfemiske stadiet i leseutviklingen vil en ha behov for andre avkodingsstrategier, en vil for eksempel alltid ha bruk for den fonologiske strategien i møtet med nye ord.

Lesing og skriving er to sider av samme sak, og disse to prosessene understøtter hverandre. Ifølge Høien og Lundberg (2012, s. 78-81) går skriveutviklingen gjennom de samme stadiene som leseutviklingen, men med noe ulike kjennetegn. Det første stadiet i skriveutviklingen er *pseudoskriving*, som handler om at barnet lekeskriver ved å rable eller etterligne eldre barn eller voksne som skriver. Barnet har ikke bokstavkunnskap, men fasen er en viktig del av det forberedende lese- og skrivearbeidet.

På det *logografisk-visuelle* skrivestadiet kan barnet skrive navnet sitt og det kan kopiere en del ord etter den visuelle hukommelsen, til tross for at barnet ikke kan bokstavnavnene eller bokstavlydene i de ordene det har skrevet. Bokstavene blir gjerne

skrevet speilvendt og baklengs, men barnet er på vei inn i den neste fasen som er den alfabetisk/fonemiske fasen.

På samme måte som med lesingen er det skrivingen på det *alfabetisk-fonemiske* stadiet og i det ortografisk-morfemiske stadiet som regnes for skriving i egentlig forstand. På det alfabetisk-fonemiske stadiet begynner barnet å få innsikt i det alfabetisk-fonemiske systemet. I denne fasen gjør barna en del «naturlige skrivefeil» som f.eks. at de skriver lydrett (jeg, meg, deg blir til jæi, mæi, dæi), de blander sammen bokstavnavn og bokstavlyd og bruker bokstavnavn isteden for bokstavlyd når de skriver (kåpe blir kp), de har vansker med konsonanter med trykklett -e (penn blir pn og det blir d), de bytter ustemte med de stemte konsonantene (spille blir sbille og skole blir sgole).

På det *ortografisk-morfemiske* stadiet begynner barnet å skrive de irregulære (ikke-lydrette) ordene riktig, og nærmer seg den voksnes form for skriving. Barnet vil fremdeles skrive ord feil på dette stadiet, men etter hvert som det utvikler skriveferdighetene sine vil feilene som ble gjort i den alfabetiske/fonemiske fasen bli skrevet riktig. Ord som har en lyd som representeres med flere bokstaver eller ord med dobbel konsonant er vanskelig for mange barn langt opp i klassene.

Haugstad (2010, s. 157) sier at en først skal lære å lese og skrive, senere skal en lese og skrive for å lære og det er nettopp det den andre lese- og skriveopplæringen handler om. Maagerø og Tønnessen (2012, s.11) påpeker at å lese handler ikke bare om å kjenne bokstavene og trekke dem sammen til ord og setninger. De sier at å lese er også å forstå en helhet, å se teksten i sammenheng med det en har lest og forstått og erfart tidligere, og vite hva en kan bruke tekster til. Den andre lese og skriveopplæringen går ut på å lære gode strategier etter at den grunnleggende lese- og skriveopplæringen er gjennomført. Gabrielsen sier det er viktig å beherske ulike strategier til ulike formål (Gabrielsen et al. 2003. s.17) og Brudholm (2002, s. 72) beskriver lesestrategier som en bevisst målstyrt handling som kan utføres før, under og etter lesingen av en tekst. En leser som er strategisk bevisst lar formålet med lesingen styre valget av hensiktsmessige strategier. En person som får lese- og skrivevansker som følge av afasi mister egenskaper hun tidligere hadde. Å lese og skrive for å lære blir utfordrende.

2.2 Lesing og skriving er viktig i dagens samfunn

Når jeg snakker om at lesing og skriving er viktig i dagens samfunn ser jeg lesingen og skrivingen i et bredere perspektiv, et perspektiv som innebærer utfordringer med literacy. Gabrielsen skriver at vi har opplevd et stadig økende søkelys på temaet lese- og skriveferdigheter de senere årene. Noe av årsaken til dette er de mange nasjonale og internasjonale undersøkelsene som er gjennomført etter 1991. Undersøkelsene har antydnet at grupper av befolkningen på alle alderstrinn strever med lesing og skriving, noe som betyr at ferdighetene deres ikke er tilstrekkelige for å fungere godt i et samfunn som krever stadig mer av denne kompetansen (Gabrielsen et al., 2003, s. 9).

Vi lever i et informasjonssamfunn hvor det er viktig at unge og voksne kan nyttiggjøre seg flommen av skriftbasert informasjon som de møter i skole, arbeidsliv og dagligliv. Gabrielsen skriver at vi kan argumentere for en slik interesse for befolkningens lesekompetanse ut fra et samfunnsperspektiv og et individperspektiv. På samfunnsnivå er leseferdighet ansett som viktig for å opprettholde og videreutvikle demokratiet. Et levende demokrati forutsetter at befolkningen blir informert og lar seg informere. Videre skriver Gabrielsen at flere leseforskere er bekymret for at befolkningens leseferdigheter ikke matcher den økende informasjonsmengden samfunnet står ovenfor. Faren er en utvikling hvor kun deler av befolkningen mestrer informasjonsmengden i samfunnet. En utvikling som setter deler av befolkningen på sidelinjen, kan være en trussel mot demokratiet. Befolkningens lesekompetanse har også betydning for landets økonomiske konkurranseevne. I dag snakker vi om en kunnskapsbasert økonomi som har ført til omfattende forandringer med hensyn til hvilke kompetansekrav som møter oss på arbeidsmarkedet. Stadig flere arbeidsplasser krever utdanning og spesialkompetanse, noe som har ført til større arbeidsledighet i de deler av befolkningen som ikke har tilstrekkelig utdanning. Lesekompetanse er viktig for å hevde oss på det nasjonale og det internasjonale arbeidsmarkedet (Gabrielsen et al., 2003, s. 16-17). Å bedre kompetansen til å lese og skrive hos voksne som av ulike grunner er utenfor arbeidsmarkedet, vil sannsynligvis være en faktor som kan øke denne gruppens muligheter for å få innpass i arbeidslivet (Gabrielsen et al., 2003, s. 31).

Myndigheter finner det interessant å vurdere leseferdighetene til deres voksne befolkning for å følge med på hvor godt forberedt de er på utfordringene i det moderne kunnskapsbaserte samfunnet. Det forventes at voksne opprettholder og forbedrer sine lese- og

skriveferdigheter for å tilpasse seg et teknologisk samfunn som stadig er i endring, slik at de kan anvende informasjon på komplekse måter (OECD, u.å.). I 1992 konkluderte *Organisasjonen for økonomisk samarbeid og utvikling* (OECD) med at lavt leseferdighetsnivå var en alvorlig trussel mot økonomisk ytelse og sosial samhörighet på internasjonalt nivå (OECD og Statistics Canada, 1992). Gabrielsen påpeker også viktigheten av lesekompetanse for den enkelte samfunnsborger. Hvor godt en mestrer denne ferdigheten er med på å bestemme enkeltmenneskets livskvalitet (Gabrielsen et al. 2003, s. 18). Gabrielsen støttes av *Den europeiske unions gruppe av eksperter på leseferdighet* når han sier at leseferdighet er viktig for den enkelte samfunnsborger. *Den europeiske unions gruppe av eksperter på leseferdighet* har uttalt at literacy er nødvendig og viktigere enn noen gang, fordi skriftspråk spiller en viktig rolle i samfunn som det moderne Europa. De sier at literacy gir individet mulighet til å utvikle evner til refleksjon, kritikk og empati, noe som fører til en følelse av selveffektivitet, identitet og full deltakelse i samfunnet. Literacy er avgjørende for å bli foreldre, finne og beholde jobb, delta som innbygger, være en aktiv forbruker, administrere egen helse og dra nytte av den digitale utviklingen, både sosialt og på jobb (EU High Level Group of Experts on Literacy, 2012, s. 21).

2.3 Afasi og afasirehabilitering

Papathanasiou et al. (2017, s. 4) påpeker at afasi er primære språkvansker etter en ervervet skade i hjernen, men utover det blir afasi definert ut fra den synsvinkelen fenomenet betraktes fra. De ulike perspektivene på afasi gjenspeiles i diskusjoner innenfor fagfelt som logopedi, psykologi og lingvistikk (Qvenild et al., 2010, s. 27). Papathanasiou et al. (2017, s. 4) beskriver tre ulike tilnærminger til afasirehabilitering og derav tre ulike definisjoner; *nevropsykologisk perspektiv, kognitiv nevropsykologisk perspektiv og psykososialt perspektiv.*

2.3.1 Nevropsykologisk perspektiv

Boston-skolen (Goodglass et al., 2001) er en sentral retning innenfor den nevropsykologiske tradisjonen, og har stått sterkt i Norge fordi *Norsk grunntest for afasi* (NGA) (Reinvang & Engvik, 1980), som er mye brukt her i landet, kan plasseres innenfor denne tradisjonen (Qvenild et al., 2010, s. 27). Fogle, (2019, s. 334) skriver at *Boston Classification System* har hatt stor betydning for vår forståelse av de forskjellige typene afasi (global afasi, Brocas afasi, Wernickes afasi, anomisk afasi, konduksjonsafasi, transkortikal sensorisk afasi, transkortikal

motorisk afasi, sjargongafasi, isolasjonssyndromet) og de sannsynlige områdene med nevrologisk skade forbundet med dem. Ut fra et nevropsykologisk perspektiv definerer både Damasio (1992) og Goodglass og Kaplan (1983) afasi som en ervervet språkvanske forårsaket av en fokal hjerneskade som ikke skyldes andre kognitive, motoriske eller sensoriske vansker. Språkvansken kan vise seg innenfor alle språkets deler og modaliteter. Den nevropsykologiske tradisjonen har en sterk kobling mellom skadested i hjernen og afasitype (Howard & Hatfield, 1987, s. 86; Whitworth et al., 2005, s. 3). Det er karakteristisk for denne tradisjonens tilnærming til afasi å fokusere mer på likheter og forskjeller mellom grupper av afasirammede, enn av utfall hos det enkelte individet (Howard & Hatfield, 1987, s. 87). Det kan forekomme lese- og skrivevansker i større eller mindre grad innenfor alle de ni afasitypene (Fogle, 2019, s. 335-340; Qvenild et al., 2010, s. 28).

2.3.2 Kognitiv nevropsykologisk perspektiv

Kognitiv nevropsykologi dukket først opp på 1970-årene, som en reaksjon på den da dominerende tilnærmingen innen nevropsykologi (Whitworth et al., 2005, s. 3). Modeller innenfor den kognitiv nevropsykologiske tradisjonen er ikke basert på antakelser om hvor i hjernen skaden er skjedd som forklaring på språkvansken. Hovedfokuset er rettet mot selektive skader i en språkprosesseringsmodell og en svikt i språkprosesseringen relateres til hvilke komponenter som antas å være involvert i en gitt språklig prosess, og til psykolingvistisk definerte variabler som antas å påvirke språkprosesseringen, som ordfrekvens og ordlengde. Leksikalske prosesseringsteorier uttrykkes ofte i form av «boks- og- pil-modeller» (Howard & Hatfield, 1987, s. 99). Afasikartlegging innenfor kognitiv nevropsykologi forsøker å avdekke hvor i den språklige prosesseringen en svikt er lokalisert. Språkprosesseringsystemet antas å være noenlunde likt hos ulike personer, men skaden kan vise seg på forskjellige måter og de individuelle forskjellene mellom afasirammede er store. Withworth et al. (2005, s. 108) sier at fra et kognitivt nevropsykologisk perspektiv er målet med en kartlegging å forstå brukerens tale- og språkmønster i forhold til den normale språkprosesseringen, slik at en kan utvikle målrettet intervensjon for den enkelte person med afasi. Den kognitiv nevropsykologiske tradisjonen ligger til grunn for kartleggingsbatteriet *Psykolingvistisk kartlegging av språkprosessering hos afasirammede (PALPA)* (Kay et al., 2009). I introduksjonshefte til *Psykolingvistisk kartlegging av språkprosessering hos afasirammede (PALPA)* står det at den er ment å være et redskap for logopeder og klinikere innen kognitiv nevropsykologi (Kay et al., 2009, s. 4). Videre står det at testbatteriet består av

60 deltester som er laget for å diagnostisere språkprosesseringsvansker hos personer med en ervervet skade i hjernen. Testen er basert på antakelsen om at hjernens språkssystem er organisert i separate prosesseringsmoduler, som kan bli rammet selektivt ved skade i hjernen. Formålet med testen er å gi informasjon om sammenhengen mellom disse modulene, finne de moduler som er svekket og de som fungerer normalt eller tilnærmet normalt. Det er ikke tanken at alle 60 deltestene skal gis til en og samme person, men at en bør velge ut deltester i forhold til de prosesser en vil undersøke (Kay et al., 2009, s. 5). Dersom en har en hypotese om at lese- og skriveferdighetene er svekket kan en bruke hefte 3 som har 28 deltester som handler om lesing og skrivning eller plukke deltester fra noen av de andre heftene (Kay et al., 2009, s. 23-24).

2.3.3 Psykososialt perspektiv

Det psykososiale perspektivet setter søkelys på konsekvensene av skaden eller funksjonsnedsettelsen. Kagan (1995) definerer en funksjonell afasi som en ervervet språk- og kommunikasjonsvanske som maskerer kompetanse vanligvis avdekket via samtale. Ut fra denne definisjonen forstår jeg at afasien kan ha stor innvirkning på en persons liv fordi afasien gir endrede vilkår for livsutfoldelse, kommunikasjon med andre mennesker og deltakelse i sosiale og samfunnsmessige sammenhenger. Psykososial tradisjon handler om å jobbe målrettet mot en tilpasset tilværelse med afasi. Verdens helseorganisasjon (WHO) har laget et rammeverk som logopedier bør være kjent med når de evaluerer personer med afasi. *International Classification of Functioning, Disability, and Health (ICF)* (WHO, 2001) rammeverket er en holistisk tilnærming til mennesker som har hatt ulike medisinske utfordringer som f.eks. slag. ICF rammeverket ser ikke bare på de bakenforliggende prosessene som har ført til sykdommen, men også hvordan sykdommen påvirker personen i dagliglivet, holdningen til personens pårørende, barrierer i personens nærmiljø og personens økonomi. Modellen kombinerer altså brukerens medisinske vansker og sosiale vansker ved å sette brukeren og hennes ønsker i fokus av rehabiliteringen (Papathanasiou et al., 2017, s. 5). For å kartlegge hvordan det er å være en person med afasi kan en bruke materiell som er oversatt til norsk; Visuell analog selvaktelsesskala (VASAS) (Brumfitt & Sheraan, 2005), Slag, afasi og livskvalitet (SALK-39) (Berg et al., 2010) og Spørreskjema for nærpersoner (CETI) (Lomas et al., 2006).

2.3.4 Rehabilitering

Personer som blir rammet av afasi etter en ervervet skade i hjernen vil ha behov for språklig rehabilitering (Qvenild et al., 2010, s. 23). Lind og Haaland-Johansen (2010, s. 43) sier at å rehabilitere betyr å gjøre noen skikken på nytt, å gjenoppbygge eller sette i funksjonsdyktig stand igjen. Som jeg har skrevet om i kapittel 1, *Innledning*, er rehabilitering en rettighet personer med afasi har ifølge Opplæringsloven (Opplæringsloven, 2000, §4A-2). Tidligere i kapittel 2, *Teori*, skrev jeg om det teoretiske aspektet som gjelder hva som skjer når en person lærer seg å lese og skrive. Til tross for at lesing og skriving er kompliserte kognitive prosesser som tar tid og øvelse å lære, skjer lesingen og skrivingen nesten automatisk når en først har lært det. Vi lever i et samfunn som stiller store krav til literacy, og dermed er det ikke noe problem å holde disse ferdighetene ved like. Mennesker som blir rammet av afasi får vansker med å lese og skrive like godt som før, og opplever kanskje ikke den automatikken rundt disse prosessene som de har opplevd tidligere (Corneliussen et al., 2014, s. 52). Når vi vet hvor viktig lesing og skriving er for å delta i samfunnet, arbeidslivet og privatlivet mener jeg det er rimelig å anta at rehabilitering henger sammen med menneskelig verdighet og livskvalitet.

2.3.5 Restorative eller kompenserende tiltak?

Hallowell (2017) skriver at klinikere hovedsaklig bruker restorative eller kompensatoriske tilnærminger når de behandler personer med nevrologiske funksjonstap. En restorativ tilnærming setter søkelys på å reaktivere eller forbedre de underliggende prosessene som er skadet, mens en kompensatorisk tilnærming skal gi strategier for vedvarende vansker med språket (Fogle, 2019, s. 343). Uavhengig av om en bruker restorative eller kompensatoriske tilnærminger mener Whitworth et al. (2005, s. 108) at all behandling for afasi skal reflektere den enkelte persons kommunikasjonsbehov og ønsker for kommunikasjon, og deres prioriteringer for behandling og Hilari og Cruice (2017) sier at hovedintensjonen med undervisningen er alltid å forbedre personens livskvalitet.

Whitworth et al. (2005, s. 107) sier at terapitilnærminger ofte har blitt klassifisert i to hovedgrupper, basert på underliggende syn på hva afasi er og hva terapi følgelig kan ta sikte på å oppnå. Med utgangspunkt i troen på at afasi reflekterer en svekkelse av tilgang til språk, eller skade på språkprosesser eller representasjoner, kan språkfunksjoner reaktiveres, læres på nytt eller omskoleres. Den andre tilnærmingen er basert på antakelsen om at de reduserte prosessene i seg selv er uopprettelige. Terapi må bygge på kompenserende strategier for å

overta de reduserte funksjonene. Whitworth et al. (2005, s. 7) diskuterer terapi fra et teoretisk synspunkt om kognitiv nevropsykologi. Denne oppfatningen hevder at språkfunksjoner kan omskoles eller gjenopprette tilgang gjennom målrettet intervensjon og vil ofte rette seg direkte mot reduserte prosesser. Samtidig som kognitiv nevropsykologisk tilnærming setter søkelys på restorativ intervensjon, gir den også et grunnlag for å jobbe med kompenserende strategier som bygger på beholdte språkfunksjoner hos personen med afasi (Whitworth et al., 2005, s. 108).

2.3.6 Plastisitet

Overlege Anne Hege Aamodt ved nevrologisk avdeling på *Oslo universitetssykehus* forteller at hjernen vår er kompleks og består av ca. 130 milliarder nerveceller som kommuniserer med hverandre gjennom kontaktpunkter. Når vi utfører handlinger er det store nettverk som aktiviseres og mange millioner hjerneceller som snakker sammen. Hjernen endrer seg hele livet. Det dannes flere kontaktpunkter mellom nervecellene, og kommunikasjonen mellom nervecellene blir mer effektiv. Inntil for bare noen år siden trodde man at hjernen ikke kunne forandre seg, og at reparasjon etter hjerneskade derfor ikke kunne finne sted. At hjernen er i endring hele livet, og kan repareres etter et hjerneslag kalles plastisitet. Folk kan oppleve å bli bedre i lang tid etter at afasien har oppstått, men de største forbedringene vil ofte skje i løpet av de første 6-12 månedene. Forskning viser at tidlig og aktiv rehabilitering øker sjansene for å gjenvinne tapte funksjoner. Når hjernen forbedrer seg av seg selv kalles dette spontanbedring (Afasiforbundet i Norge, u.å.; Helsedirektoratet, 2017; Potagas et al., 2017, s.41; Hinckley, 2002, s. 206-207).

2.3.7 Multimodal tilnærming i afasirehabiliteringen

Jeg innledet delkapittelet, *Afasi og afasirehabilitering*, med å påpeke at afasi kan beskrives og defineres ut fra synsvinkelen fenomenet betraktes fra, samtidig er det viktig å ikke lage forskjellene mellom de ulike definisjonene og de ulike tilnærmingene større enn hva de trenger å være. Whitworth et al. (2005, s. 264) sier at det overordnede målet med all afasirehabilitering er å hjelpe personer med afasi til å kommunisere best mulig slik at et liv med god livskvalitet kan oppnås. Videre sier Whitworth et al. (2005, s. 264) at det ikke er en motsetning mellom funksjonelle, sosiale mål og terapi rettet mot å redusere funksjonsnedsettelse. De sammenligner funksjonsnedsettelsesterapi innen afasirehabiliteringen med musikkfeltet. En musiker øver ikke på skalaer fordi en forestilling

består av å spille skalaer, men fordi en utvikler ferdigheter som gir bedre ytelse. Det er med andre ord mulig å jobbe med spesifikke, språklige elementer selv om det overordnede målet med afasirehabiliteringen er økt deltakelse i samfunnet. Det er uproblematisk å kombinere ulike tradisjoner og ulike tilnærminger i afasirehabiliteringen og Qvenild et al. (2010) sier det heller bør være hovedregelen enn unntaket.

2.4 Lese- og skrivevansker hos mennesker med afasi

Ervervet aleksi skyldes skade på det utviklede lesesystemet og viser seg som en svekkelse i forståelsen av skriftspråk (Riley et al., 2017, s. 198), mens skriftspråksforstyrrelser som følge av en sentral eller perifer nevrologisk skade blir beskrevet som agrafi (Papathanasiou & Cséfalvay, 2017, s. 219). I litteraturen brukes ofte begrepene aleksi eller ervervet dysleksi og agrafi om nedsatt lese- og skriveevne som følge av en nevrologisk skade (Fogle, 2019, s. 337), men jeg har valgt å bruke begrepet ervervede lese- og skrivevansker i mitt prosjekt.

Når en snakker om en ervervede lese- og skrivevansker hos voksne mennesker med afasi er det viktig å være oppmerksom på at det ikke er det samme som utviklingsmessige spesifikke lese- og skrivevansker. Det er ingen tvil om at afasi kan føre til vansker med å lese og skrive, men en person som har en utviklingsmessig spesifikk lese- og skrivevanske vil oppleve vansker med ordavkodingen, som skyldes en svikt på det fonologiske nivået, og klarer ikke å utvikle sikker ordavkoding og god rettskriving (Høien & Lundberg, 2012, s. 29). Når en strever med ordavkodingen, som er den tekniske siden av lesingen, går det utover leseforståelsen og det blir vanskelig å hente ut mening fra teksten. Snowling et al. (1996) sier at en ikke uten videre kan sammenligne voksne med en ervervet lese- og skrivevanske og barn eller voksne med en utviklingsmessig lese- og skrivevanske. En person med en ervervet lese- og skrivevanske har gjennomgått en normal leseutvikling inntil hun fikk en hjerneskade som forårsaket vanskene, men utviklingsmessige lese- og skrivevansker må ses i sammenheng med utvikling av normallesing.

En person som blir rammet av afasi skal ikke lære å lese og skrive på ny, hun skal lære seg teknikker og strategier for å reaktivere ferdighetene. Qvenild et al. (2010, s. 33) sier at reaktivering er tiltak som er rettet mot en direkte bedring av den skadde språkfunksjonen slik at den kan brukes som før skaden inntraff. Reaktivering er basert på en antakelse om at stimulering kan bidra til at funksjoner som er skadet, kan repareres og reaktiveres.

Hos en person med afasi hender det ofte at noe av den ortografiske strategien er bevart, at det grafiske ordbildet kjennes igjen og kobles til semantikk uten å gå veien om fonologisk avkoding. Mange personer med afasi vil derfor kjenne igjen en del helord, men har vansker med deler av ord og bokstaver (Haukeland et al., 2016, s. 6; Andreassen et al., 2005, s. 39). På grunnlag av dette er det naturlig at lese- og skrivetreningen i afasirehabiliteringen starter med helordslesing. For noen går denne treningen over til å sette søkelys på enkeltbokstaver. Koblingen mellom grafem og fonem er nødvendig for å få en god funksjonell lese- og skriveferdighet. Samtidig som personen med afasi fokuserer på fonologisk lesestrategi, vil den ortografiske leseferdigheten også bli bedre (Haukeland et al., 2016, s. 23). For mange med afasi er den fonologiske strategien vanskelig å hente fram. Noen mestrer ikke lenger å knytte grafem til fonem, og hos andre tar det så lang tid å hente fram bokstavnavnene eller lydene at de glemmer forrige lyd før de kommer på den neste, og dermed blir det ikke kontinuitet og flyt i lyderingen. Dersom noe av den ortografiske leseteknikken er bevart, er det dette en bør bygge videre på (Haukeland et al., 2016, s. 10-11).

Skriving er den mest komplekse modaliteten, og den modaliteten som flest personer med afasi strever med. Skrivevansker kan i tillegg til afasien være utfordrende på grunn av apraksi (vansker med å utføre viljestyrte, målrettede bevegelser til tross for at det ikke foreligger sykdom eller skade i de leddene eller musklene som skal brukes) eller at hånden er blitt lammet. Selv om det er vanskelig for personer med afasi å skrive, vil det for mange være viktig å kunne skrive navnet sitt. Mange mestrer å skrive navnet sitt etter varierende tid med øving, og når det målet er nådd går en over til å øve på navnene til familiemedlemmer, ukedager og tall. Videre progresjon er ofte kopiering av ord i forbindelse med andre språkoppgaver. Mange kommer ikke lengre enn dette i sin skriftproduksjon, mens andre mestrer å trene opp en tilnærmet funksjonell skriveferdighet (Haukeland et al., 2016, s. 8).

Semantiske vansker, som å knytte ord til innhold, er vanlig hos afasirammede. Ordet kan oppfattes auditivt og visuelt, kanskje gjentas eller leses høyt, men ikke knyttes til semantikk (Haukeland et al., 2016, s. 16). Dersom vanskene er semantiske handler det om at en ikke forstår innholdet i det en for eksempel leser. Den tekniske siden ved lesingen kan være intakt, men forståelsen mangler.

Interesse for og evne til lesing og skriving varierer hos afasirammede som hos andre. Motivasjon og muligheter innenfor lesing og skriving henger sammen med hvor stor betydning lesing og skriving har hatt før hjerneskaden, samt omfanget av skaden (Haukeland

et al., 2016, s. 3). Fogle (2019, s. 345) beskriver generelle områder innen lesing og skriving som bør trenes for å bedre lese- og skriveferdighetene hos personer som har afasi. Innen lesing bør en trene på bokstav- og ordgjenkjenning, lese korte og enkle setninger, mer komplekse setninger og avsnitt, lese rekreasjonsmateriale som aviser, magasiner og romaner og lese faglitteratur for å kunne returnere tilbake til arbeidslivet. Innen skriving bør en trene på å skrive bokstaver, skrive ord, skrive eget navn, skrive setninger som brukeren har bruk for i sitt dagligliv og skriving som er hensiktsmessig for arbeidslivet.

2.5 Kartlegging av lese- og skriveferdigheter hos personer med afasi

For å utarbeide og evaluere målrettede og tilpassede undervisningsopplegg må logopedene vite noe om hvor språksvikten ligger og hvilke språklige ferdigheter som er bevart hos en person med afasi. Lind og Haaland-Johannesen (2013) sier at man får denne kunnskapen gjennom formell og uformell kartlegging. I løpet av de siste årene er flere språktester for afasirammede blitt oversatt og tilrettelagt til norsk (Lind & Haaland-Johannesen, 2010, s. 48). Det finnes ikke tester på norsk som bare kartlegger den afasirammedes lese- og skriveferdigheter, men prøver på lese- og skrivefunksjon inngår i de fleste afasitester (Haukeland et al., 2016, s. 4).

Nedenfor vil jeg kort nevne noen av testene som er oversatt og tilrettelagt på norsk og kan brukes for å kartlegge lese- og skriveferdighetene hos personer med afasi. *Norsk grunntest for afasi* (NGA) (Reinvang & Engvik, 1980) kartlegger alle de fire modalitetene – forståelse, benevnelse, lesing og skriving. *Haukeland Afasiskreemningstest* (HAST) (Sandmo et al., 2010) screener store vansker og moderate vansker, er utviklet for bruk i akuttfasen, og prøver alle modaliteter. *Psykolingvistisk kartlegging av språkprosessering hos afasirammede* (PALPA) (Kay et al., 2009) er et omfattende testbatteri som inneholder fire hefter som prøver auditiv forståelse, leseforståelse, lesing, skriving og semantikk. *Pyramide- og palmetesten* (PYPAT) (Howard & Patterson, 2005) er en assosiasjonstest som undersøker afasirammedes tilgang til semantisk kunnskap ved hjelp av ord og bilder. *Renata-testen* (Whurr, 1993) identifiserer moderate til alvorlige grader av språkvansker gjennom femti deltester. *Alfabetprøven* (Corneliussen, 2003) gir en systematisk kartlegging av den afasirammedes alfabetkunnskap. *Verb- og setningstesten* (VOST) (Bastiaanse et al., 2006) består av elleve deltester for afasirammede med moderate vansker, og kartlegger brukerens evne til å bruke og forstå verb (Haukeland et al., 2010, s. 4-5; Lind & Haaland-Johansen, 2010).

Lind og Haaland-Johannesen (2013) har publisert en studie om hva norske logopeder gjør ved kartlegging av afasi. Resultatene fra studien viser at logopedene som deltok rutinemessig gjennomfører kartlegging før oppstart av behandling, og at flesteparten også kartlegger utbytte av tiltaket underveis i behandlingsforløpet og/eller når de avslutter behandlingen. Undersøkelsen viser også at logopedene har et vidt spekter av kartleggingsverktøy og metoder til rådighet, og at de fleste bruker flere verktøy. Hele 91% av de som deltok i undersøkelsen oppgir at de bruker *Norsk grunntest for afasi* (NGA) (Reinvang & Engvik, 1980), mens 62% oppgir at de bruker *Psykolingvistisk kartlegging av språkprosessering hos afasirammede* (PALPA) (Kay et al., 2009). To hensikter pekte seg ut da logopedene begrunnet kartleggingen; planlegge behandlingen og måle fremgang hos personen med afasi.

2.6 Studier om livet med reduserte lese- og skriveferdigheter hos personer med afasi

Kjellén et al. (2016) har publisert en studie som beskriver hvordan lesing og skriving oppleves i hverdagslivet for personer med afasi, og hvilken rolle lesing og skriving spiller i livene deres. Deltakerne i studien beskrev at lese- og skriveferdighetene endret seg etter hjerneskaden, og de gav uttrykk for at de savnet å kunne lese og skrive på sitt tidligere ferdighetsnivå. De rapporterte om vansker med lesing og skriving i dagligdagse situasjoner, men de beskrev også bedring av ferdighetene, noe som gav deltakerne motivasjon til å forbedre ferdighetene slik at de kunne møte behovet for funksjonelle lese- og skriveferdigheter i hverdagen. Kjellén et al. (2016) beskriver at intervjuene med deltakerne gjenspeiler synet på at leseferdighet er noe som forventes av en voksen i dagens samfunn og som følge av dette hadde selvbildet til noen av deltakerne endret seg radikalt.

Tidligere studier støtter opp om funnene i Kjellén et al. (2016) sin studie. Behrns (2009); Knollman-Porter et al. (2015) fant funn som at nedsatt lese- og skriveevne hos personer med afasi kan føre til følelser av tap og frustrasjon. Shadden (2005) fant at afasi kan føre til en reforhandling av identitet hos personer med afasi. Parr (1995) fant at personer med afasi opplever en følelse av tap ved å ikke lenger kunne utføre aktiviteter som de oppfatter som viktige. I sin studie om psykososiale aspekter ved afasi, avslører Paar (2001) virkningene av afasi som omfattende og komplekse. Forskningsdeltakerne som hadde minimum 5 års erfaring med å leve med afasi fortalte at kommunikasjon med familie og venner var vanskelig, men at også det sosiale livet utover familie og venner ble berørt. De fortalte at det var vanskelig å fortsette med arbeid og utdanning, å finne tilstrekkelig med penger, å forfølge

interesser og opprettholde livsstil, å opprettholde relasjoner og identiteter, å få tilgang til informasjon og å forstå og forhandle rettigheter og plikter. Vanskene som beskrives i disse studiene er ferdigheter deltakerne ikke lenger mestrer pga. reduserte lese- og skriveferdigheter, og oppsummert viser studiene hvordan lese- og skrivevansker ved afasi påvirker livet. Samtidig peker studiene på deltakerne sin motivasjon for å bedre lese- og skriveferdighetene sine, og strategier de har tatt i bruk for å mestre dette. Forskning viser at pårørende til personer med afasi ser ut til å oppfatte den rammedes vansker og mestring annerledes enn hva personen selv gjør (Cranfill & Wright, 2010). Cranfill og Wright (2010) sier at pårørende oppfatter for eksempel personens helserelaterte livskvalitet som dårligere enn hva den afasirammede selv gjør. Videre påpeker de at brukerens opplevelse av egen livskvalitet bør få betydning for rehabiliteringen.

2.7 Oppsummering av teori

I teoridelen har jeg beskrevet den grunnleggende lese- og skriveutviklingen hos normallesere og normalskrivere og viktigheten av å inneha disse ferdighetene, som kalles literacy, for å navigere seg frem i dagens kommunikative og teknologiske samfunn. Jeg har referert til ulike tilnærminger og definisjoner av afasibegrepet og beskrevet hvordan afasi fører til vansker med lesing og skriving. Hovedfokuset i dette prosjektet er hva logopeder beskriver og erfarer i sitt arbeid med lese- og skrivevansker hos voksne personer med afasi, og på grunnlag av det har jeg sett på ulike kartleggingsverktøy som finnes på det norske markedet. Jeg har påpekt at en person med lese- og skrivevansker som følge av afasi ikke nødvendigvis vil oppleve de samme typiske vanskene som en person med en utviklingsmessig lese- og skrivevanske. En logoped jobber med voksne personer med afasi for å hjelpe dem med å reaktivere og reetablere ferdigheter de hadde før hjerneskaden. Logopeden må vurdere om det skal jobbes med restorative tilnærminger, kompenserende tilnærminger eller begge deler. Hjernen vår evner å reparere seg etter en hjerneskade, og forskning viser at folk kan oppleve å bli bedre i lang tid etter at afasien har oppstått, noe som er med og peker på viktigheten av logopedisk behandling av personer med afasi. Jeg avslutter teoridelen med å henvise til studier som handler om hvordan livet med reduserte lese- og skrivevansker oppleves for personer med afasi og deres pårørende.

3.0 Metode

I dette kapittelet vil jeg presentere mine valg av metode og forskningsdesign. For meg ble det viktig å velge en metode og et forskningsdesign som tjente formålet med å besvare problemstillingen, og sammen med mitt vitenskapsteoretiske ståsted la det føringer for hvilket design som gav de beste forutsetninger for å finne svar på problemstillingen.

3.1 Kvalitativ tilnærming

Kvalitativ tilnærming er hensiktsmessige når jeg som forsker skal undersøke noe jeg ikke kjenner så godt fra før og når jeg ønsker å oppnå forståelse av sosiale fenomener på bakgrunn av materiale om personer og situasjoner. Gjennom en kvalitativ tilnærming søker jeg forståelse av det sosiale fenomenet jeg forsker på. Fortolkning har stor betydning i kvalitativ forskning, og både jeg som forsker og forskningsdeltakerne påvirker denne prosessen. Jeg får mye informasjon fra få enheter, og prosessen må analyseres og tolkes i lys av den kontekst den inngår i. En kvalitativ tilnærming tilbyr et fleksibelt forskningsopplegg. Jeg arbeider parallelt med de ulike delene av prosessen og opplegget kan endres underveis og tilpasses erfaringer og nye utfordringer (Johannessen et al, 2021, s. 52; Thagaard, 2013, s. 17-18). Jeg plasserer forskningsprosjektet mitt innen kvalitativ tilnærming slik at jeg har mulighet til å skape grundige og detaljerte beskrivelser av hvordan logopedier beskriver og erfarer sitt arbeid med lesing og skriving hos voksne personer med afasi.

3.2 Vitenskapelig tilnærming

Når jeg skal konstruere ny kunnskap om et fenomen, for eksempel hvordan logopedier beskriver og erfarer sitt arbeid med lese- og skrivevansker hos voksne personer med afasi, kreves det en viss begrunnelse for hvordan kunnskapen skal oppfattes som troverdig. Innen samfunnsvitenskapelig forskning eksisterer det et mangfold av teorier og perspektiver som alle bygger på vitenskapsteoretiske ståsteder. Vitenskapsteori handler om å reflektere over fremgangsmåter en bruker i forskning for å skaffe seg kunnskap om verden, og målet er å si noe generelt som enten forklarer eller øker forståelsen av fenomenet som studeres (Thomassen, 2006, s. 33). For min del var det bevissthet rundt vitenskapsteorien som satte kursen for ferden min som forsker, og som ble avgjørende for designet av forskningsprosjektet og valg av teori.

Ontologi handler om hva som eksisterer i menneskeverden som vi kan tilegne oss kunnskap om. Samfunnsvitenskapen prøver å forstå menneskelig atferd ut fra bestemte perspektiver. Det kan grovt skilles mellom et realistisk ontologisk perspektiv som mener at det bare finnes en virkelighet (positivisme) og et relativistisk ontologisk perspektiv som mener at det eksisterer flere virkeligheter (Moon & Blackman, 2014). Jeg vil posisjonere meg innenfor et relativistisk ontologisk perspektiv da jeg som forsker med et relativistisk perspektiv er klar over at virkeligheten er kompleks, i forandring og konstruert av de enkelte som er involvert i forskningssituasjonen (Nilssen, 2012, s.25). Som kvalitativ forsker er jeg opptatt av å få tak i forskningsdeltakernes perspektiv eller oppfatning av virkeligheten. Nilssen (2012, s. 25) påpeker at når det eksisterer mange virkeligheter, innebærer det at forskningen min kan gi meg noen svar, men ikke svaret.

Epistemologi handler om hvordan vi oppnår kunnskap og er viktig fordi den påvirker hvordan jeg som forsker rammer inn forskningen min i forsøket på å finne fram til ny kunnskap. Subjektivisme innebærer at all erkjennelse må ta utgangspunkt i det erkjennende subjekt, i dets egne følelser, holdninger og overbevisninger. Som subjektivistisk forsker vil jeg hevde at all kunnskap er avhengig av hvordan subjektet oppfatter og forstår virkeligheten og at alt er relativt (Martinsen, 1991). Jeg vil posisjonere meg innenfor et subjektivistisk epistemologisk perspektiv da jeg som forsker med et subjektivistisk perspektiv vil forsøke å forstå kunnskap, interesser, hensikter og verdier til individene jeg studerer (Moon & Blackman, 2014). Når jeg som forsker har et subjektivistisk epistemologisk perspektiv er jeg også klar over at kunnskap blir konstruert i møtet mellom meg som forsker og forskningsdeltakerne (Nilssen, 2012, s. 25).

3.3 Fenomenologisk hermeneutisk tilnærming

Metodologisk posisjonerer jeg min studie innenfor hermeneutikken og fenomenologien, som begge er filosofiske retninger og tilnærminger, men blir i samfunnsvitenskapen i like stor grad anvendt som analyseverktøy. Kvale og Brinkmann (2017, s. 33) hevder at mens fenomenologer er opptatt av å beskrive hvordan mennesker opplever fenomener i sin livsverden er hermeneutikere interessert i fortolkningen av mening.

3.3.1 Fenomenologi

Edmund Husserl (1859-1938), grunnlegger av fenomenologien, var redd for at datidens forskere påtvang vitenskapen sine egne teorier om de temaer de studerte og derfor argumenterte han for at vitenskapen måtte sette sine forhåndsoppfatninger til side, og gi nøye beskrivelser av menneskers erfaring, mer konkret deres livsverden. Livsverden er et begrep som innen fenomenologien handler om hvordan menneskers hverdagsliv fortøner seg og Husserl var den første som forsøkte å beskrive livsverdenens struktur (Johannessen et al., 2021, s. 165). Med en fenomenologisk tilnærming er jeg opptatt av forskningsdeltakerens subjektive opplevelse, men også personen som opplever fenomenet og forsøker derfor å gi beskrivelser av menneskers erfaring ut fra deres livsverden (Johannessen et al., 2021, s. 168). Kvale og Brinkmann (2017) hevder at ett og samme fenomen oppleves individuelt ut fra hver forskningsdeltakers bakgrunn, interesser og forståelse og derfor vil jeg utforske, forsøke å forstå, studere og beskrive den enkelte av mine deltakeres beskrivelser og erfaringer med fenomenet lese- og skrivevansker hos voksne personer med afasi. I neste omgang vil jeg søke etter sammenhenger mellom materialet fra deltakerne.

3.3.2 Hermeneutikk

Hermeneutikk dreier seg om oppnåelse av gyldig kunnskap gjennom tolkning av tekst, der tekst gjerne brukes i vid forstand og der den alltid blir sett i lys av kontekst (Thagaard, 2013, s. 41). Utgangspunktet for hermeneutikken var fortolkning av bibelske, juridiske og litterære tekster, men tekstbegrepet er blitt utvidet til å inkludere blant annet handlinger, talte ord og estetiske objekt og dermed kan talte ord i et intervju være teksten som skal fortolkes (Kvale & Brinkmann, 2017, s. 74). Hermeneutikere mener virkeligheten er mer enn vi kan sanse og derfor er det ikke tilfredsstillende å få kunnskap om virkeligheten og mennesker gjennom en positivistisk metode alene. De mener at alle som observerer noe, er farget av egne erfaringer og sin forforståelse, og går inn i en fortolkningsprosess på disse premissene. Hermeneutikere mener at jeg som forsker må tolke og forstå menneskelige aktiviteter og resultater av menneskelige aktiviteter (Gilje & Grimen, 1993, s. 144). Tolkning er et forsøk på å finne en underliggende mening eller uttrykke noe som virker uklart på en tydeligere måte (Nilssen, 2012, s. 72). En tekstfortolkning foregår ved å veksle mellom del og helhet, og et sentralt prinsipp innenfor hermeneutikken er det som blir kalt den hermeneutiske sirkel. I praksis betyr dette at jeg som forsker forstår delene i en tekst med utgangspunkt i

teksten som helhet, men også at helheten blir forståelig på bakgrunn av forståelsen av enkeltdelene (Kleven et al., 2014, s. 191).

Når det gjelder mitt forskningsprosjekt posisjonerer jeg meg innenfor hermeneutikken, nærmere bestemt dobbel hermeneutikk da jeg som forsker i human- og samfunnsvitenskapene må forholde meg til en verden som allerede er fortolket av deltakerne selv. Anthony Giddens, grunnlegger av det metodologiske begrepet dobbel hermeneutikk mener at jeg som forsker ikke kan se bort fra deltakernes beskrivelser og oppfatninger av seg selv og verden. Når jeg skal drive forskning er det derfor min oppgave å rekonstruere deltakernes fortolkninger innenfor et samfunnsvitenskapelig språk, ved hjelp av teoretiske begreper. Jeg må se utover deltakernes selvoppfatninger, da det er lite sannsynlig at forskning som bare gjengir deltakernes oppfatninger, vil si alt som er av interesse på feltet jeg forsker på (Gilje & Grimen, 1993, s.146). Nilssen (2012, s. 72) sier at jeg som forsker må håndtere denne dobbeltheten på en konstruktiv måte. Det er et mål for meg å få frem forskningsdeltakernes perspektiver og få tak i deres livsverden, men jeg kan ikke bare gjengi og beskrive det deltakerne sier om hvordan de jobber med lese- og skrivevansker hos personer med afasi, jeg må få frem begrunnelser, holdninger og refleksjoner som ligger til grunn for det som blir sagt og gjort.

3.4 Det kvalitative forskningsintervjuet

I tråd med min vitenskapelige posisjon har jeg valgt kvalitativt forskningsintervju som metode. Det kvalitative forskningsintervjuet er en fleksibel metode som gjør det mulig å få grundige og detaljerte beskrivelser, og kan gjennomføres med eller uten en intervjuguide. Målet med forskningsintervjuet er å hente inn beskrivelser om forskningsdeltakernes livsverden for å kunne fortolke betydningen.

Forskningsintervjuet er en særegen form for samtale, men jeg må være oppmerksom på at det ikke er en likeverdig samtale mellom meg og forskningsdeltakerne, da det er jeg som bestemmer tema, definerer og kontrollerer samtalen. I intervjusamtalen oppstår det nær kontakt mellom meg og deltakerne, noe som er et godt utgangspunkt for å få kunnskap og forståelse om hvordan logopedene beskriver og erfarer arbeidet med lese- og skrivevansker hos voksne personer med afasi, samt hvordan logopedene opplever at personene med afasi reflekterer over egen situasjon. Gjennom intervjuene får jeg tilgang på et fylldig og omfattende materiale som jeg i neste omgang må tolke og analysere. Forskningsintervjuet er et godt

verktøy for å innhente kunnskap, men jeg som intervjuer må i minst mulig grad påvirke deltakernes rapportering (Kvale & Brinkmann, 2017).

3.4.1 Det semistrukturerte intervjuet

Kvale og Brinkmann (2017, s. 46) hevder at det er vanlig å bruke et semistrukturert livsverdensintervju når temaer fra hverdagslivet skal forstås ut fra forskningsdeltakerens egne perspektiver. At intervjuet er semistrukturert betyr at det er en mellomting mellom en åpen samtale og en lukket spørreskjemasamtale. Jeg har valgt å gjennomføre et semistrukturert intervju, med en overordnet intervjuguide med åpen tilnærming som utgangspunkt. I et semistrukturert intervju lager jeg som forsker en intervjuguide som sirkler inn bestemte temaer i forkant av intervjuet, men det er i tråd med fenomenologisk forskning å endre- og tilpasse spørsmålene underveis i intervjuet. (Johannessen et al., 2021).

3.4.2 Utvikling av intervjuguide

Thagaard (2013, s. 100) sier at et viktig mål i kvalitative intervjuer er å stille spørsmål som inviterer forskningsdeltakerne til refleksjon, og oppmuntrer dem til å gi fylldige kommentarer. Da jeg lagde intervjuguiden min, tok jeg utgangspunkt i problemstillingen og ut fra den formet jeg tre forskningsspørsmål som skulle hjelpe meg å få svar på problemstillingen. Jeg ønsket å starte intervjuet med noen spørsmål som var enkle å svare på, som logopedens bakgrunn med tanke på alder, utdanning, erfaring og arbeidssted. Jeg tenkte dette var en fin måte å få praten i gang. Utover disse spørsmålene kunne jeg stille åpne, lukkede eller ledende spørsmål, og for meg var det et mål at spørsmålene skulle være så åpne som mulig slik at forskningsdeltakerne fikk anledning til å fortelle om sine erfaringer med lese- og skrivevansker hos voksne personer med afasi. I tråd med en fenomenologisk tankegang var det ikke min hensikt å undersøke konkrete hypoteser og antakelser, men å finne ut hvordan virkeligheten ser ut på et felt jeg ikke kjenner så godt fra før (Johannessen et al., 2021, s. 168). Intervjuguiden var mitt utgangspunkt for intervjusituasjonen, men det var nødvendig med oppfølgingsspørsmål og det ble gjort noen justeringer underveis. Noen av spørsmålene var ganske like, og derfor var det ikke nødvendig å stille alle spørsmålene til alle deltakerne, da jeg allerede hadde fått svar gjennom forrige spørsmål. Jeg hadde i utgangspunktet ingen spørsmål som handlet om fungering i dagens digitaliserte hverdag, men da dette ble et tema under det første intervjuet, valgte jeg å ta det med i de neste tre intervjuene også. I ettertid ser

jeg at det hadde vært en fordel om jeg hadde spurt hvordan forskningsdeltakerne kartlegger i henhold til det psykososiale perspektivet siden deltakerne er tydelig opptatt av dette og det finnes kartleggingsmateriell som er oversatt til norsk som kartlegger de psykososiale forholdene i livet til en person med afasi.

3.5 Utvelgelse av forskningsdeltakere

Thagaard (2013, s. 50) sier at vi bruker betegnelsen informant om personer som har spesielle kunnskaper om det temaet som studeres. For å avklare begrepsbruken bruker jeg forskningsdeltaker eller deltaker i mitt prosjekt, som er et mer passende begrep enn informant, da kunnskapen blir konstruert i møtet mellom forskeren og deltakerne (Alvesson & Sköldbberg, 2008). I tråd med en fenomenologisk tankegang måtte forskningsdeltakerne ha erfaring med det fenomenet jeg studerer (Johannessen et al., 2021, s. 169). Deltakerne måtte være utdannet logoped og inneha kunnskap om, og erfaring med lese- og skrivevansker hos voksne personer med afasi for å delta i prosjektet mitt. Da jeg skulle rekruttere deltakere sendte jeg e-post og informasjonsskriv til logopeder jeg kjente til fra praksis, til logopeder som jobber med voksne brukere i kommunen jeg bor i og i nabokommunene. Leder for norsk logopedlag i fylket jeg bor i var behjelpelig med å sende forespørsel og informasjonsskriv på e-post til alle medlemmer i fylket, men det var lite respons på e-posten. Det var også flere av de jeg tok direkte kontakt med som enten ikke svarte, eller takket nei til å være med i prosjektet da de følte de ikke hadde nok erfaring med lese- og skrivevansker hos voksne personer med afasi. Utvalget ble til slutt bestående av 4 kvinner i alderen 36 – 56 år. Antallet er i tråd med at fenomenologiske studier bygger på erfaringene til et mindre antall deltakere (Johannessen et al., 2021, s.168). Forskningsdeltakernes arbeidserfaring gikk fra å ha jobbet 6 år til 21 år som logoped. Forskningsdeltakerne jobber i fire forskjellige kommuner og tre forskjellige fylker. En av deltakerne jobber som kommunelogoped, en er privatpraktiserende med hovedvekt på voksne brukere, en har jobbet ved et kompetansesenter og en jobber i voksenopplæring.

3.6 Gjennomføring av intervjuene

Intervjuene ble gjennomført januar 2022, og varte i 30-60 minutter. Samfunnet var preget av høy covid-smitte og strenge restriksjoner, og derfor ble flere av intervjuene gjennomført via telefon eller over Teams. Til tross for restriksjoner var jeg på tilbudssiden med tanke på

lokasjon for intervjuene. Jeg lot forskningsdeltakerne bestemme hvor vi skulle møtes. Den første deltakeren jeg gjennomførte intervjuet med kjente jeg godt til fra praksis, og hun ønsket at jeg kom hjem til henne. Siden vi kjente hverandre fra før, ble det naturlig med litt privat småsnakk før vi startet intervjuet. Det andre intervjuet var med en deltaker jeg ikke hadde kjennskap til fra før. Hun ønsket å gjennomføre intervjuet over telefon. Etter intervjuet benyttet vi anledningen til å bli litt bedre kjent da det er mulig vi kommer til å treffes i jobbsammenheng. Den tredje deltakeren kjente jeg til fra studiesammenheng, og hun ønsket å gjennomføre intervjuet via Teams. Den fjerde deltakeren hadde jeg også kjennskap til fra praksis, men jeg hadde hatt lite med henne å gjøre. Hun ønsket å gjennomføre intervjuet over Teams.

Før vi startet selve intervjuene gav jeg en kort presentasjon av prosjektet og problemstillingen. Logopedene ble minnet om taushetsplikten ovenfor brukerne de kom til å snakke om, og jeg forsikret dem om at alt de sa ville bli anonymisert i prosjektet mitt. Det ville ikke forekomme navn på hverken personer, bosted eller navn på arbeidsplass. Til slutt ble det informert og samtykket til at jeg kunne bruke lydopptak for å dokumentere intervjuet. Jeg brukte diktafon og forsikret forskningsdeltakerne om at opptaket ville bli oppbevart på en trygg og tilfredsstillende måte. Lydfilene ble lagt over på en passordsikret minnepinne som jeg oppbevarte innelåst. På denne måten kunne jeg konsentrere meg bedre om intervjuets emne og dynamikk (Kvale & Brinkmann, 2017, s. 205), slik at jeg kunne stille oppfølgingsspørsmål og passe på at jeg fikk med meg den informasjonen jeg var på jakt etter. I tre av intervjuene tok jeg lydopptak av samtykkeerklæringen, og i ett av intervjuene signerte og sendte deltakeren samtykkeerklæringen til meg via e-post i etterkant av intervjuet.

Etter at informasjonen og opplysningene var gjennomgått startet intervjuet med at jeg spurte litt om bakgrunnsinformasjon som alder, hvor lenge de hadde jobbet som logoped, grunnutdanning og hvor de jobbet. Forskningsdeltakerne smålo da jeg startet med å si at jeg skulle spørre dem om et ganske så uhøflig spørsmål, nemlig alderen deres. Etter oppvarmingsspørsmålene beveget vi oss inn på spørsmålene som skulle være med på å besvare problemstillingen. Utover a) bakgrunnsopplysninger om logopeden var temaene i intervjuet b) rammefaktorer og organisering, c) behandlingsmetoder og d) logopedens opplevelse av voksne personer med afasi og lese- og skrivevansker. Jeg prøvde å være bevisst min rolle som intervjuer ved å være en aktiv lytter og bruke kroppsspråket mitt i form av å nikke, smile og respondere med ja, nei, hm og småkommentarer der det ble naturlig (Lassen, 2014, s. 82). Før jeg avsluttet intervjuene gav jeg forskningsdeltakerne mulighet til å legge til

noe de eventuelt ikke hadde fått sagt, noe de ikke benyttet seg av da de følte de hadde fått sagt det de ville si ut fra de spørsmålene jeg stilte.

Miljøet rundt intervjusituasjonen kan være med å påvirke intervjusituasjonen. Intervjuet som skjedde over telefon ble gjennomført tidlig kveld, etter ønske fra deltakeren. Jeg satt inne på et rom sammen med hunden min. Midt i intervjuet går det i ytterdøren og da begynner hunden å bjeffe. Datteren min kommer inn på rommet for å hente hunden. Jeg kunne ikke annet enn å beklage til forskningsdeltakeren min, men hun håndterte dette på en veldig fin måte og lot seg ikke vippe av pinnen. Vi tok en naturlig pause mens hendelsen foregikk også fortsatte vi etter at hunden hadde roet seg.

Jeg lærte mye etter jeg hadde lyttet til og transkribert det første intervjuet, og jeg gjorde noen små justeringer i min rolle som intervjuer i de neste intervjuene. Det fungerte veldig fint å intervjuer over telefon, men det stilte større krav til at jeg brukte småord som ja, nei, hm slik at forskningsdeltakeren merket at jeg var til stede og at jeg lyttet til det hun fortalte.

3.7 Transkribering, analyse og drøfting av datamaterialet

Kvalitative data taler ikke for seg selv. De må tolkes, og i tråd med en fenomenologisk tankegang må derfor alle intervjuer transkriberes før den skrevne teksten sammen med lydopptaket kan brukes som grunnlag for analysen (Johannessen et al., 2021, s. 169; Kvale & Brinkmann, 2017). Jeg transkriberte intervjuene kort tid etter gjennomførelsen og før gjennomføring av nytt intervju, slik at jeg hadde materialet og stemningen fra samtalene friskt i minne. Kvale og Brinkmann (2017, s. 204) skriver at intervjuet er en samtale mellom to mennesker ansikt til ansikt, men gjennom transkripsjonen går samtalen over fra å være fysisk til å bli skriftliggjort, og at transformasjonen fra muntlig intervjusamtale til skriftlig tekst er prosedyren som skal til for å gjøre intervjusamtalen tilgjengelig for analyse. Forfatterne påpeker at det kan være komplisert å transkribere. Det finner sted en fortolkningsprosess hvor forskjellene mellom talespråk og skriftspråk kan skape praktiske og prinsipielle problemer, noe som er viktig at jeg er oppmerksom på. I transkripsjonen er det fare for at for eksempel stemmeleie, intonasjon, åndedrett, kroppsspråk som kroppsholdning og gester og språklige virkemidler som humor og ironi går tapt (Kvale & Brinkmann, 2017, s. 205).

Som allerede nevnt ovenfor lærte jeg mye av å lytte til opptakene og transkribere intervjuene. Mens jeg lyttet, skrev og spolte frem og tilbake fikk jeg bearbeidet samtalen og ideer til koding dukket opp. Jeg ble oppmerksom på ord og setninger som gjentok seg i intervjuene. Transkripsjonen var en tidkrevende prosess, men en prosess jeg ikke ville vært foruten da jeg ble godt kjent med materialet. En annen ting som var positivt med transkripsjonen var at jeg ble enda mer bevisst min rolle som intervjuer, og gikk inn for å avbryte så lite som mulig, slik at det ble bedre flyt i samtalen. Da jeg transkriberte intervjuene valgte jeg å ta med lyder som «ehh» og «mm», men jeg tok ikke med alle gangene jeg sa «ja» og «mm» mens forskningsdeltakerne snakket. Dersom jeg skulle tatt med dette ville transkripsjonen blitt veldig oppstykket og rotete. Da jeg presenterte sitater fra intervjuene under funn i prosjektet tok jeg bort unødvendige småord, da det ikke hadde noen betydning for innholdet. Forskningsdeltakerne brukte ikke navn da de snakket om brukerne, og deltakerne sine navn visste jeg fra før og dermed ble ikke dette spurt om på opptaket. I prosjektet er deltakerne sine navn anonymisert. Transkripsjonene ble anonymisert ved å kalle dem intervju 1, intervju 2, intervju 3 og intervju 4. Alle intervjuene ble transkribert på bokmål for å anonymisere deltakerne ytterligere.

Etter transkriberingen hadde jeg allerede blitt godt kjent med datamaterialet og nå ønsket jeg å trekke ut viktig og relevant informasjon på en mer systematisk måte. For å oppnå en strukturert og systematisert behandling av innsamlet datamateriale brukte jeg Vivi Nilssens bok *Analyse i kvalitative studier* som utgangspunkt og inspirasjon. Det første jeg gjorde var å lese gjennom utskriftene fra alle intervjuene flere ganger på let etter interessante og relevante temaer. Dette gjorde jeg for å bli enda bedre kjent med- og få et helhetsinntrykk av datamaterialet (Johannessen et al. 2021, s. 170). Johannessen et al. (2021, s. 170) sier at jeg som fenomenologisk forsker må forsøke å være åpen for det som ligger i datamaterialet jeg har samlet inn, for på den måten øker muligheten for å få innsikt i det fenomenet jeg undersøker. Nilssen (2012, s.78; 82) sier at koding og kategorisering av datamaterialet er kjerneaktiviteter i den kvalitative analyseprosessen og etter gjennomlesning var koding neste steg i analysen. Da jeg holdt på med analyseprosessen hadde jeg som mål å sette forforståelsen til side og la datamaterialet tale for seg selv, men som kvalitativ forsker er jeg klar over at min forskning aldri kan bli objektiv eller fri for verdier. Jeg anerkjenner min subjektivitet og det faktum at jeg bringer forforståelse med meg inn i studien (Nilssen, 2012, s. 26). Koding og sortering av datamaterialet foregår typisk gjennom å dele datamaterialet opp i generelle hovedkategorier med ett nivå av underkategorier (Nilssen, 2012, s. 82-85).

Johannessen et al. (2021, s. 174) påpeker at kodingen skal bidra til å konsentrere meningsinnholdet i intervjuene. Etter jeg hadde lest gjennom transkriberingen av alle intervjuene fokuserte jeg på ett spørsmål av gangen. Jeg leste gjentatte ganger nøye gjennom hva hver forskningsdeltaker hadde svart på hvert spørsmål, uthevet tekst, noterte og fant på den måten koder i materialet. Mellom de ulike kodene måtte jeg hele tiden tilbake til transkriberingene som helhet eller ulike deler av dem, noe som samsvarer godt med den hermeneutiske sirkel. I den hermeneutiske tradisjon betraktes denne sirkulariteten som en åpning for stadig dypere forståelse av mening (Kvale og Brinkmann, 2017, s. 237). Etter hvert som jeg fikk større forståelse for meningen i datamaterialet ble noen koder forkastet, mens andre koder ble utviklet til kategorier. Nilssen (2012, s. 85) sier at målet er å sitte igjen med noen få kategorier, temaer, perspektiver eller dimensjoner fra det store datamaterialet, som kan gi svar på problemstillingen og forskningsspørsmålene. Nedenfor viser en oversikt over hovedkategoriene og underkategoriene jeg satt igjen med til slutt.

Tabell 1: Hovedkategorier og underkategorier

Hovedkategorier	Underkategorier
(1) Logopedenes rammefaktorer og organisering av arbeidet med lese- og skrivevansker hos voksne personer med afasi	(1) Fenomenet lese- og skrivevansker hos voksne personer med afasi (2) Kartlegging (3) Tidsbruk
(2) Logopedenes bruk av behandlingsmetoder i arbeidet med lese- og skrivevansker hos voksne personer med afasi	(1) Behandlingsmateriell og arbeidsmetoder (2) Realistiske mål
(3) Logopedenes opplevelse av voksne personer med afasi og lese- og skrivevansker	(1) I møte med personer med afasi (2) Livet med afasi og lese- og skrivevansker

I kapittel 4.0, *Presentasjon av funn*, vil funnene jeg fant i analysen av datamaterialet bli presentert. Her kommer også forskningsdeltakerne sine stemmer frem. Jeg ønsker at språkbruken i prosjektet skal støtte opp under mitt ontologiske og epistemologiske ståsted. Jeg ønsker at deltakernes stemmer kommer frem gjennom sitater og ord de bruker (Nilssen, 2012, s. 26). Nilssen (2012, s.104) sier at mens en kommer fram til funn i analyseprosessen, skal tolkningsprosessen hjelpe meg som forsker med å skape mening i funnene. For å skape mening i funnene og finne det essensielle i datamaterialet, måtte jeg gå til litteraturen (Nilssen, 2012, s. 99) og i kapittel 5.0, *Drøfting*, blir funnene drøftet, oppsummert og reflektert over i forhold til problemstillingen, forskningsspørsmålene og opp mot litteraturen.

Både analysen og tolkningen er en pendling mellom teori og datamateriale, mellom del og helhet, noe som samsvarer godt med en hermeneutisk tilnæringsmåte (Nilssen, 2012, s. 195).

3.8 Reliabilitet

Innenfor kvalitativ forskning handler begrepet reliabilitet om studiens pålitelighet (Thagaard, 2013, s. 22). Idealet for reliabilitet er at studien kan gjentas (repliseres) av en annen forsker, som anvender de samme metodene og kommer fram til samme resultat. For å oppnå et slikt resultat hevder Thagaard (2013) at resultatene skal være nøytrale og uavhengige av relasjonen mellom forsker og forskningsdeltaker. Kvalitative data utvikles i et samarbeid mellom forsker og deltakere, og derfor blir prinsippet om nøytralitet og repliserbarhet vanskelig å overholde. Nedenfor vil jeg beskrive hvordan jeg har tilstrebet reliabilitet i studien min, slik at en kritisk leser blir overbevist om at forskningen er gjennomført på en tillitsfull måte (Thagaard, 2013, s. 194). Jeg har styrket studiens reliabilitet ved og redegjort for hvordan dataene er blitt utviklet i løpet av forskningsprosessen og ved å ha tilstrebet gjennomsiktighet.

Gjennomsiktighet fører til at leseren kan vurdere forskningsprosessen trinn for trinn. For å oppnå dette har jeg skrevet om teoretisk ståsted, beskrevet fremgangsmåter ved innsamling og analyse av data (metodisk refleksjon), reflektert over konteksten for innsamlingen av data, redegjort for hvordan relasjonen til forskningsdeltakerne mine har påvirket informasjonen jeg nå sitter med, skilt mellom informasjon jeg har fått under intervjuene og egne vurderinger av den samme informasjonen. Jeg har tatt lydopptak av intervjusamtalene, noe som er med på å styrke reliabiliteten da lydopptak gir grunnlag for å utvikle data som er mer pålitelige og uavhengig av mine oppfatninger enn om jeg bare hadde tatt notater fra samtalene (Thagaard, 2013, s. 202-203).

3.9 Validitet

Innenfor kvalitativ forskning handler begrepet validitet om gyldighet og troverdighet, om forskningsstudien faktisk undersøker det den er ment å undersøke og om resultatene av undersøkelsen representerer den virkeligheten forskeren har studert (Thagaard, 2013). Målet i en kvalitativ studie er gjøre noe mer enn å være deskriptiv, analysen skal fortolke det fenomenet som studeres. Forskningens validitet kan på lik linje med forskningens reliabilitet, styrkes gjennom gjennomsiktighet. Jeg som forsker har gått kritisk gjennom analyseprosessen

for å tydeliggjøre hvordan analysen gir grunnlag for de konklusjonene eller antakelser jeg har kommet frem til. Det er viktig for meg å begrunne tolkningene mine, for dersom jeg ikke har mestret å gi kvalifiserte begrunnelser for undersøkelsens konklusjoner eller antakelser, kan det stilles spørsmål med studiens validitet. Igjen handler dette om å gjøre rede for fremgangsmåter i prosjektet og relasjoner i feltet. Jeg har beskrevet hvordan erfaringer fra prosjektet og relasjoner til informantene har gitt grunnlag for mine konklusjoner (Thagaard, 2013, s. 205). Ifølge Kvale og Brinkmann (2021) er det mer utfordrende å vurdere intervjutranskripsjonens validitet enn reliabilitet. Det finnes ingen fasit på hva som er en korrekt transkripsjon. Det er utfordrende å oversette fra muntlig form til skriftlig form. Anker (2020, s. 109) hevder at funnene er gyldige dersom de gir svar på det problemstillingen spør etter, og dermed bør en formålstjenlig transkripsjon, analyse og tolkning for min forskning gi svar på hvordan logopeder beskriver og erfarer sitt arbeid med lese- og skrivevansker hos voksne personer med afasi.

3.10 Generaliserbarhet

Generaliserbarhet handler om resultatene er overførbare, om tolkninger som er basert på en enkelt undersøkelse også kan gjelde i andre situasjoner (Thagaard, 2013, s.194). Anker (2020, s.110) hevder at det ikke er mulig å generalisere den kunnskapen jeg som forsker kommer fram til i en avgrenset kvalitativ studie, til andre studier. Formålet i en kvalitativ studie med fire forskningsdeltakere, som min studie, er ikke å generalisere. Jeg ønsker å gå i dybden for å finne ut mer om fenomenet lese- og skrivevansker hos voksne personer med afasi. Videre sier Anker (2020, s. 110) at selv om kunnskapen ikke er generaliserbar, kan den likevel være overførbar. Det har vært et mål for meg at selv om utvalgsstørrelsen er lav, skal jeg kunne argumentere for at den forståelsen jeg har kommet fram til i forskningsprosjektet mitt kan være relevant i andre sammenhenger innenfor det samme feltet. Den kan også være overførbar om personer som har erfaring med, eller er kjent med hvordan logopeder arbeider med lese- og skrivevansker hos voksne personer med afasi kjenner seg igjen i tolkningene som jeg formidler i prosjektet (Thagaard, 2013, s. 213). Jeg kommer ikke fram til svaret, men jeg kan indikere eller se trender som logopeder innenfor dette feltet kan kjenne seg igjen i.

3.11 Etiske overveielser

Når jeg har planlagt og gjennomført forskningsintervjuene, har det vært viktig å sikre personvernet og konfidensialiteten til forskningsdeltakerne som har valgt å delta i prosjektet mitt i henhold til *Den nasjonale forskningsetiske komité for samfunnsvitenskap og humaniora* (NESH) (De nasjonale forskningsetiske komiteene, 2021). Prosjektet mitt er meldt og godkjent av *NSD – Norsk senter for forskningsdata*. Jeg sendte ut et skriv med informasjon om prosjektet, hvor jeg forsikret forskningsdeltakerne om at jeg behandler opplysningene deres konfidensielt og i samsvar med personvernregelverket. Deltakerne fikk opplyst at de på et hvilket som helst tidspunkt kan trekke samtykket sitt uten å oppgi noen grunn. Jeg som forsker er underlagt taushetsplikt og har bare brukt opplysningene som kom fram i intervjuet til de formålene jeg hadde fortalt om i informasjonsskrivet. Lydopptak, transkripsjon og analyse av intervjuene beskyttes mot at uvedkommende får innsyn. All informasjon fra intervjuene har blitt anonymisert ved hjelp av fiktive navn og jeg har foretatt en lojal skriftlig transkripsjon av det forskningsdeltakerne sa. Det er mitt etiske ansvar som forsker å rapportere kunnskap som er så sikker og verifisert som mulig. Anker (2020, s. 104) peker på tre viktige etiske aspekter ved forskning. I tillegg til å følge regler som sikrer personvernet og forskningsdeltakernes anonymitet krever også et forskningsetisk arbeid at jeg som forsker må behandle deltakerne på en forsvarlig måte hvor jeg reflekterer over hvordan jeg utøver min rolle. Jeg som forsker må rapportere kunnskap som kan kontrolleres og valideres, og jeg bør tilstrebe gjennomsiktighet med tanke på prosedyrene som danner grunnlag for konklusjonene og antakelsene i prosjektet mitt.

3.12 Forskerens rolle

Gjennom det kvalitative forskningsprosjektet har jeg tatt mange valg i ulike faser av prosessen. Jeg har gjort grundige og reflekterte vurderinger og beslutninger gjennom hele prosessen. Det finnes ingen oppskrift eller regler for hvordan et kvalitativt forskningsprosjekt skal gjennomføres, men for meg har det vært viktig å følge prinsipper for etikk og troverdighet (Nilssen, 2012, s. 29). Nilssen (2012, s. 29) sier at forskeren er det viktigste instrumentet i kvalitativ forskning. Begrunnelsen for dette utsagnet er at det er forskeren som samler inn datamaterialet, det er forskeren som konstruerer datamaterialet gjennom interaksjon med forskningsdeltakerne og det er forskeren som gjennomfører analyse og

tolkning av det samme materialet. Prosessen tar ikke utgangspunkt i et maktfordelingsprinsipp, og derfor er refleksjoner og vurderinger rundt beslutninger viktige. Det er enda viktigere at dette kommer fram i prosjektet slik at leseren får innsyn i prosessen. Som jeg har nevnt ovenfor er gjennomsiktighet nødvendig for reliabilitet, validitet og generaliserbarhet, og jeg som kvalitativ forsker er klar over at min forskning aldri kan bli objektiv eller fri for verdier. Da jeg analyserte datamaterialet lå min bakgrunn, mine kunnskaper og det teoretiske rammeverket for prosjektet til grunn i prosessen med å skape forståelse og mening i datamaterialet (Nilssen, 2012, s. 26).

Johannessen et al. (2021, s. 45) hevder at etikk dreier seg om forholdet mellom mennesker. Om hva som er greit å gjøre mot hverandre og hva som ikke er greit. I samfunnsforskningen, som studerer mennesker, må forskeren være oppmerksom på at det kan oppstå etiske spørsmål og dilemmaer. Intervjusituasjonen er fylt av moralske og etiske spørsmål. I kvalitativ forskning kan det oppstå spenning mellom ønsket om å oppnå kunnskap og ta etiske hensyn. Det er en fin balanse mellom å stille inngående og private spørsmål for å få mest mulig dybde i intervjuet, til å krenke forskningsdeltakeren. En intervjuer som er for pågående og inntrengende kan komme i fare for å krenke deltakeren, mens en intervjuer som er i overkant respektfull står i fare for å bare skrape på overflaten, og vil kanskje ikke få kunnskapen som ligger i intervjusituasjonen. Dette er en balansegang i intervjuet som intervjuer må være klar over og ta hensyn til (Kvale og Brinkmann, 2017, s. 96). Logopedene som jeg har intervjuet fortalte om hvordan de jobber med lese- og skrivevansker hos personer med afasi, hva de gjør og hvorfor de gjør det. Temaet for intervjuet handlet om deres profesjon, og derfor ble det ikke noe problem at jeg stilte for inngående spørsmål. Jeg merket at logopedene noen ganger vektla at dette er slik jeg opplever det, eller dette er slik jeg forstår det. På den måten beskyttet de seg bak sin egen tolkning.

4.0 Presentasjon av funn

I dette kapittelet vil jeg presentere funnene fra analysen av datamaterialet. Etter analyseprosessen sitter jeg igjen med tre hovedkategorier: (1) *Logopedenes rammefaktorer og organisering av arbeidet med lese- og skrivevansker hos voksne personer med afasi*, (2) *Logopedenes bruk av behandlingsmetoder i arbeidet med lese- og skrivevansker hos voksne personer med afasi* og (3) *Logopedenes opplevelse av voksne personer med afasi og lese- og skrivevansker*. Disse tre kategoriene utpeker seg som hovedtemaer og er nært knyttet opp til

prosjektets problemstilling og forskningsspørsmål. Alle hovedkategoriene vil bli presentert med underkategorier. For å følge forskningsetiske prinsipper for anonymitet og konfidensialitet bruker jeg de fiktive navnene Magnhild, Kamilla, Carina og Laura på deltakerne. Se tabell 1 for oversikt over hovedkategorier og underkategorier.

4.1 Logopedenes rammefaktorer og organisering av arbeidet med lese- og skrivevansker hos voksne personer med afasi

I denne hovedkategorien vil jeg presentere funn av hvilke rammefaktorer logopedene arbeider etter og hvordan de organiserer arbeidet med lese- og skrivevansker hos voksne personer med afasi. Hovedkategorien er delt i tre underkategorier: (1) *Fenomenet lese- og skrivevansker hos voksne personer med afasi*, (2) *Kartlegging* og (3) *Tidsbruk*.

4.1.1 Fenomenet lese- og skrivevansker hos voksne personer med afasi

I denne underkategorien vil jeg legge fram funn av hvordan forskningsdeltakerne forstår fenomenet lese- og skrivevansker hos voksne personer med afasi.

To av forskningsdeltakerne påpeker at lese- og skrivevansker hos en person med afasi er en ervervet vanske og skiller seg fra en utviklingsmessig lese- og skrivevanske. Kamilla poengterer forskjellen på kartlegging og trening i begynneropplæringen hos en normalleser og hos en person med ervervede lese- og skrivevansker.

Både kartlegging og trening forløper seg litt annerledes enn med begynnende lese- og skriveopplæring, hvor de ikke kan lese og skrive og må begynne å bygge det opp helt fra grunnen av. Det vi ser med ervervede lese- og skrivevansker er jo ofte at det er vansker med noen delprosesser også er det noen delprosesser som går fint. Det blir en liten jakt på å finne ut hva som fungerer og hva som ikke fungerer, og legge opp tiltakene deretter.

Magnhild uttaler at for personer med afasi handler det ikke om å lære å lese og skrive helt fra bunnen, men å gjenkalle ferdigheter de tidligere har mestret.

Det er jo litt det som er forskjellen på rehabilitering, for en skal jo ikke nødvendigvis lære ting på nytt, men hente fram det de egentlig kan.

Carina beskriver at personer med afasi mister ferdigheter de tidligere har hatt.

Når jeg tenker afasi, så tenker jeg at det er bortfall av språk og språkfunksjon eller deler av språkfunksjon som personen tidligere har hatt, også skal en da på en måte jobbe med å få det tilbake. Personen har det egentlig i hodet, men har ikke veien ut.

Alle forskningsdeltakerne mener at en afasidiagnose innebærer vansker med å lese og skrive og de påpeker også at lese- og skrivevanskene varierer veldig fra person til person. Vanskene kan være veldig spesifikke eller del av et større hele. Laura sier at det er utfordringer med å få tilgang til tekst og utfordringer med å uttrykke seg via tekst, og hun poengterer at lesing og skriving er komplekse prosesser.

Alle som får afasi får på en eller annen måte problemer med å lese og skrive, for det er jo på en måte de mest komplekse språklige prosessene vi har. Det å få problemer med å lese og skrive er liksom en integrert del av det å ha afasi.

4.1.2 Kartlegging

Denne underkategorien setter søkelyset på hvordan forskningsdeltakerne kartlegger lese- og skrivevansker hos voksne personer med afasi.

Alle forskningsdeltakerne peker på viktigheten av kartlegging som grunnlag for å sette i gang tiltak. Deltakerne bruker noen av de samme testene, men det testbatteriet alle oppgir at de bruker er lese- og skriveheftet i *Psykolingvistisk kartlegging av språkprosessering hos afasirammede* (PALPA) (Kay et al., 2009). Magnhild argumenter for at PALPA er god for å finne ut hvor i språkprosesseringen det bryter sammen.

PALPA er veldig fin for å finne ut hva som fører til vansken, om det er avkoding eller om det er en semantisk vanske eller hvor i prosessen det skjer da.

Laura sier at hensikten med PALPA er nettopp det å finne ut hvilke prosesser som bryter sammen.

Hvis jeg skal jobbe veldig, veldig spesifikt med lesing og skriving hos en person så er PALPA helt uunnværlig, fordi det nettopp er laget med tanke på å få et veldig spesifikt innblikk i hvilke prosesser som bryter sammen.

Tre av forskningsdeltakerne bruker *Haukeland afasi-screeningstest* (HAST) (Sandmo et al., 2010), to deltakere bruker *Norsk grunntest for afasi* (NGA) (Reinvang & Engvik, 1980) og en

av dem bruker *Alfabetprøven* (Corneliussen, 2003). Som Carina påpeker begynner NGA, som ble gitt ut i 1980, å bli noen år.

NGA er en gammel test, men jeg synes det er en del gode ting der.

Laura påpeker at lesing- og skriving er en del av den totale afasien, og at hun bruker både formelle og uformelle kartleggingsverktøy i sitt arbeid.

Lesing og skriving er integrert i nesten all afasitesting og blir derfor kartlagt som en del av en større afasiproblematikk. Som med all testing med afasi bruker jeg både formelle og uformelle verktøy, både det jeg ser og observerer og det testene forteller meg. Jo mer spesifikke vanskene er, jo mer spesifikk blir kartleggingen av lese- og skrivevanskene.

Kamilla starter med HAST, men hun er tydelig på at det er de tidlige testresultatene som avgjør hvordan hun tester videre.

Jeg starter ofte med HAST før jeg går videre med PALPA. Hvordan jeg kartlegger videre vil være helt avhengig av hva testresultatene viser på de testene jeg begynner på. Videre testing og arbeid er helt avhengig av hva resultatene tidlig viser.

I tillegg til formelle tester nevner to av forskningsdeltakerne at det er viktig å ta utgangspunkt i det personen opplever som utfordrende og vanskelig når de kartlegger. Laura vektlegger at hun tar hensyn til omfanget av afasien og hva som er målet med rehabiliteringen når hun kartlegger.

Jeg kartlegger i relasjon til den grad av afasi brukeren har og hva som er målsettingen med jobben vi gjør.

4.1.3 Tidsbruk

I denne underkategorien vil jeg presentere hvor mye tid forskningsdeltakerne bruker på å jobbe med lese- og skrivevansker hos personer med afasi kontra andre utfordringer.

Alle forskningsdeltakerne poengterte at tidsperspektivet er veldig individuelt fra person til person. Magnhild mener det er opp til brukeren selv å være med å avgjøre hvor mye tid de skal bruke på å trene lese- og skriveferdighetene.

Det kommer litt an på personen selv, for jeg pleier alltid å snakke med dem og gå gjennom hva de vil ha som mål for logopedtimene.

Carina vurderer hvor mye tid som hensiktsmessig og realistisk å trene på lese- og skriveferdighetene ut fra kartleggingen.

Jeg ser det litt på resultatene fra kartlegging og fra motivasjon til brukeren og sånt også.

Laura sier at det som regel er vanskelig å si hvor mye tid en bruker på lese- og skriveferdighetene kontra andre utfordringer da en oftest jobber parallelt med flere modaliteter samtidig.

Ved afasi så er lesing og skriving, det er så innbakt da.

Tre av forskningsdeltakerne er inne på at det som er viktig i personens liv og at det de er motivert for er avgjørende for hvor mye tid de bruker på å trene lese- og skriveferdighetene. Kamilla sier at hvor mye tid de bruker på å trene på lese- og skriveferdighetene henger sammen med om personen har bruk for lesing og skriving i sin hverdag.

En person som i stor grad har bruk for lesing og skriving i arbeidslivet eller på fritiden er kanskje mer motivert for å få ferdighetene tilbake enn en person som ikke har bruk for lesing og skriving i så stor grad.

4.1.4 Oppsummering av hovedkategori 1

I denne hovedkategorien har jeg presentert hvilke rammefaktorer forskningsdeltakerne arbeider etter og hvordan de organiserer arbeidet med lese- og skrivevansker hos voksne personer med afasi. Jeg har presentert hva forskningsdeltakerne legger i fenomenet lese- og skrivevansker hos voksne personer med afasi og lese- og skrivevansker, hvordan de kartlegger lese- og skriveferdighetene og hvor mye tid de bruker på lese- og skrivevanskene kontra andre utfordringer hos personene. Oppsummert sier deltakerne at fenomenet lese- og skrivevansker hos personer med afasi kan forekomme ulikt fra person til person, og at det handler om å gjenkalle ferdigheter personene har hatt. Forskningsdeltakerne er enige om at kartlegging er viktig for å sette i gang individuelle og tilpassede mål og tiltak, og alle deltakerne bruker verktøyet *Psykolingvistisk kartlegging av språkprosessering hos afasirammede* (PALPA) (Kay et al., 2009) når de kartlegger. Når det gjelder hvor mye tid de

bruker på å jobbe med lese- og skrivevansker kontra andre vansker sier deltakerne at faktorer som resultat fra kartleggingen, mål, personens interesser og motivasjon spiller en stor rolle.

4.2 Logopedenes bruk av behandlingsmetoder i arbeidet med lese- og skrivevansker hos voksne personer med afasi

I denne hovedkategorien skal jeg presentere funn knyttet til hvilke behandlingsmetoder forskningsdeltakerne bruker i arbeidet med lese- og skrivevansker hos voksne personer med afasi. Hovedkategorien er delt opp i to underkategorier: (1) *Behandlingsmateriell og arbeidsmetoder* og (2) *Realistiske mål*.

4.2.1 Behandlingsmateriell og arbeidsmetoder

Denne underkategorien setter søkelys på hvilket behandlingsmateriell og arbeidsmetoder forskningsdeltakerne bruker i arbeidet med lese- og skrivevansker hos voksne personer med afasi.

Forskningsdeltakerne påpeker at valg av materiell henger sammen med omfanget av vansken og alle fire legger vekt på hva kartleggingen viser, personens interessefelt og hverdagsliv når de velger materiell. Kamilla velger behandlingsmateriell eller arbeidsmetoder ut fra vanskene og hva som er relevant for personen.

Hvor jeg legger treningen vil være avhengig av hvilke vansker de har, og hva de trenger videre. Jeg bruker det som er knyttet tett opp til deres hverdag og interessefelt.

Tre av forskningsdeltakerne skiller mellom lesing og skriving som en restorativ metode og lesing og skriving som en kompensatorisk metode. Kamilla mener det er viktig å opprette to veier til målet.

Jeg ser at personene får tilbake noe av selvstendigheten og kontrollen ved å ta i bruk kompensatoriske hjelpemidler og teknikker, samtidig som de jobber spesifikt med å for eksempel gjenopprette lesehastigheten. Det er liksom to veier, men jeg pleier ikke å jobbe først med den ene og så med den andre, jeg pleier å sette i gang tiltak på begge områdene.

Med dagens teknologi mener Laura at vi har gode muligheter for å kompensere i logopedundervisningen, men hun er opptatt av at en samtidig kan jobbe restorativt.

I dagens samfunn ligger alt til rette for å kompensere, samtidig som en jobber helt spesifikt med å få til å reetablere språklige ferdigheter. Det er så innmari tilgjengelig at det ville være rart å ikke gjøre det.

Forskningsdeltakerne forteller at som utgangspunkt for restorative tiltak henter de materiell fra *Sareptas afasikrukke*, *Klar tale*, *Aski raski*, oppgaver fra- eller lignende oppgaver en finner i *Psykolingvistisk kartlegging av språkprosessering hos afasirammede* (PALPA) og *Newcastle University undervisningsmateriell for afasirammede* (NUMA), dagens nyheter i aviser, heftet om lese- og skrivevansker ved afasi, som Haukeland, Stoller og Sandmo har laget, selvlaget materiale, svare skriftlig på oppgaver til lesetekster og skrive navnet sitt. Som utgangspunkt for kompensatoriske tiltak nevner forskningsdeltakerne opplesningsfunksjon på mobilen, diverse apper hvor en får både visuell og auditiv støtte, lydbøker, podcaster, datamaskin og CD-ord. Magnhild er glad for at datamaskinen kan være et godt hjelpemiddel som i noen tilfeller kan erstatte håndskrift, men samtidig ser hun at signaturen er viktig for mange å mestre for hånd.

Jeg ser det er viktig for mange å bevare signaturen sin, og derfor er noen motivert for å trene motorikk og finmotorikk for å mestre å skrive sitt eget navn. Samtidig er det fint at en kan bruke datamaskin til å skrive på, eller opplesningsfunksjon på mobil som kompensering.

Kamilla opplever positive sider med den digitale utviklingen, men vet at dette ikke er hjelpemidler som passer for alle.

Det er spennende med den digitale utviklingen som gjør afasiundervisningen mye enklere, samtidig kan vi ikke legge forventninger til alle om det da noen blir veldig skeptisk med gang jeg tar fram en Ipad.

Laura framstår realistisk og ettertenksom når hun påpeker to sider av de teknologiske hjelpemidlene som er tilgjengelige når en skal trene lese- og skriveferdigheter.

Vi må på en måte aldri glorifisere teknologien, den vil alltid representere både et tilbud til hjelp og en helt reel funksjonshemmende barriere.

Forskningsdeltakerne er enige om at uavhengig av hvilket materiale de bruker, må det tilpasses med den enkelte person i fokus. Magnhild setter personen med afasi i fokus når hun velger materiell og metoder.

Jeg er opptatt av at brukeren sin stemme og perspektiv bør komme fram.

Kamilla er også opptatt av den enkelte bruker, og hun er bevisst på at det er hennes jobb å finne ut hva som fungerer både restoratorisk og komepensatorisk.

Det er umulig å følge en oppskrift. Det som fungerer med én person fungerer nødvendigvis ikke med en annen. Det logopediske opplegget må tilpasses den enkelte. En kan ikke forvente at alle kan følge samme løp. Jeg må sette i gang en liten jakt for å finne ut hva som fungerer restoratorisk vei og kompensatorisk vei. De viser meg veien på en måte, også skal jeg henge det på den kunnskapen jeg har om det som skjer i hjernen og utfordringer med lesing og skrivning.

Flere av forskningsdeltakerne uttrykker takknemlighet for hjelpen de får av dagens teknologiske hjelpemidler i logopedundervisningen, men samtidig er de opptatt av at det er viktig å ha kritiske betraktninger til teknologien og de digitale hjelpemidlene. Deltakerne påpeker at det ikke finnes noen oppskrift, og uavhengig av om en bruker restorative eller kompensatoriske metoder og materiale, må undervisningen tilpasses med den enkelte bruker i fokus.

4.2.2 Realistiske mål

Denne underkategorien handler om hva forskningsdeltakerne mener er realistiske mål å oppnå for personer med afasi og lese- og skrivevansker.

Forskningsdeltakerne er enige om at realistiske mål er individuelt og varierer fra person til person. Samtidig er det flere av deltakerne som sier at det er realistisk å forvente bedring og fremgang og at det er realistisk at en kan få tilgang til å reetablere tidligere ferdigheter og etablere nye ferdigheter. Kamilla påpeker at hva som er realistiske mål er individuelt og vil variere.

Det som er realistisk for den ene vil være uoppnåelig for den andre.

Laura sier det er vanskelig å si noe om hvilke mål som er realistiske å nå, men hun mener en kan forvente at lese- og skriveferdighetene vil bli bedre.

Det er realistisk å forvente at det vil være fremgang.

To av logopedene påpeker at mange opplever å bli bedre over lang tid, gjerne år. Hjernen vår er plastisk og har en evne til å tilpasse seg over lang tid, og derfor kan en forvente bedring

over tid. Laura forteller at til tross for at personen blir bedre, vil dessverre afasien være en del av livet.

De fleste vil oppleve å stadig bli bedre over lang, lang, lang tid, gjerne år, men man vil liksom ha afasien med seg som en del av den man er, og det vil være en viss form for strev ofte for de fleste hvis man har hatt afasi, så vil den bli med på et eller annet nivå da.

Kamilla påpeker at hjernen er plastisk og har evne til å reparere seg over tid.

Hjernen har en evne til å tilpasse seg over lang tid, mye lengre tid enn hva en trodde tidligere.

Forskningsdeltakerne løfter fram at hva personene selv ønsker, og hva de er motivert for også er avgjørende faktorer for hva som er realistisk å oppnå. Laura sier at en må være tålmodig og ta tiden til hjelp i rehabiliteringen, da hun opplever at mange klarer å reetablere mer lesing og skriving enn hva de først tror de kommer til å klare.

Mange har tilgang til mer språk og mer lesing og skriving enn hva de selv er klar over og kjenner til, og derfor har jeg ofte en ide om at de kan komme lengre enn hva de først tenker kort tid etter skaden.

Kamilla beskriver det samme som Laura beskrev ovenfor. Hun opplever også at hva personen selv opplever som realistisk og hva som faktisk er realistisk, ikke alltid harmonerer.

Det skjuler seg ofte mer rest av lesing og skriving enn det personen selv opplever, og derfor må en være tålmodig med å finne frem til hva som finnes av iboende ferdigheter.

Magnhild mener realistiske mål har sammenheng med hvordan lese- og skriveferdigheten var før personen ble rammet av en hjerneskade.

Det er viktig å forhøre seg om hvordan lese- og skriveferdighetene har vært før slaget. Av og til så har de kanskje egentlig ikke brukt noe særlig tid på å lese, de har ikke lest nyheter, ikke brukt tid på aviser og skjønnlitteratur og egentlig ikke skrevet noe særlig heller.

4.2.3 Oppsummering av hovedkategori 2

I denne hovedkategorien har jeg presentert hvilket behandlingsmaterieell og arbeidsmetoder forskningsdeltakerne bruker og kritiske betraktninger i forhold til dette. Jeg har også presentert hva logopedene mener er realistiske mål å oppnå for personer med afasi og lese- og skrivevansker. Oppsummert sier logopedene at de jobber både med en restorativ vei for å reetablere ferdigheter og en kompensatorisk vei for å få tilbake noe av selvstendigheten og kontrollen i eget liv. Forskningsdeltakerne løftet fram at det er naturlig å bruke kompensatoriske hjelpemidler for å øve på lese- og skriveferdighetene i logopedtimene samtidig som en jobber med restorative tiltak, eller dersom restorative tiltak ikke når frem. Uavhengig av hva de bruker må det tilpasses til den enkelte. Hva som er realistiske mål er ifølge forskningsdeltakerne individuelt, men de sier at en kan forvente bedring og fremgang hos alle personer med afasi og lese- og skrivevansker.

4.3 Logopedenes opplevelse av voksne personer med afasi og lese- og skrivevansker

I denne hovedkategorien skal jeg presentere funn knyttet til hvordan forskningsdeltakerne beskriver at brukerne opplever vanskene sine. Her kunne jeg i utgangspunktet tenkt meg og spurt personer med afasi og lese- og skrivevansker direkte, men da jeg ikke har intervjuet denne gruppen må jeg forholde meg til det deltakerne har svart. Denne hovedkategorien er delt opp i to underkategorier: (1) *I møte med personer med afasi* og (2) *Livet med afasi og lese- og skrivevansker*.

4.3.1 I møte med personer med afasi

Denne underkategorien setter søkelys på hva forskningsdeltakerne synes er viktig i møte med personer med afasi.

Alle forskningsdeltakere mener det er viktig å møte personene med respekt og interesse. De legger vekt på at relasjonsbygging er viktig for å opprette et godt samarbeid. Det er viktig for forskningsdeltakerne å bygge en trygg relasjon som bærer preg av god dialog og at de er der for å hjelpe, vise vei, lytte og legge fram alternativer. Carina er opptatt av å møte personene der de er og lære personen å kjenne.

Jeg er alltid nysgjerrig på den personen jeg jobber med, og prøver å bli kjent med personen.

Laura er opptatt av at hun ikke har fasiten, men at noe av svaret ligger hos personen selv, og det er det viktig å lytte til.

Det er ikke min oppgave å møte med alle svarene, men å ha en holdning om at mye av veien blir til i møte med personen. Det er deres rehabilitering, så de må være med.

Magnhild forteller at en del brukere har fortalt henne at de føler de blir behandlet som barn hos logopeden og derfor mener hun det er viktig å forsikre dem om at hun vet at det ikke er tilfellet.

Jeg mener det er viktig å trygge brukeren på at jeg er fullstendig klar over at hun er en voksen person med sine erfaringer, opplevelser, holdninger, meninger og viten selv om vi jobber veldig spesifikt med bokstaver, lesing og skriving. De første timene sier jeg til brukeren at det ikke er sikkert du forstår alt jeg sier, eller du klarer å formidle alt du ønsker, men det handler ikke om at du er dum, og det vet jeg liksom.

4.3.2 Livet med afasi og lese- og skrivevansker

Den siste underkategorien handler om hvordan forskningsdeltakerne beskriver at livet med afasi og lese- og skrivevansker oppleves for personer som lever med disse utfordringene.

Laura poengterer at hun egentlig ikke har innblikk, men at personer som hun har hatt i behandling har fortalt henne om forskjellige episoder som handler om hvordan de ikke lenger kan gjennomføre hverdagslige praktiske gjøremål, diverse verv de må si fra seg og evnen til å holde seg oppdatert er redusert som følge av vanskene.

For meg virker det som det er et sterkt identitetsaspekt ved å miste kontroll over ting en tidligere har mestret, det preger hvordan brukerne tror andre ser på dem og det preger hvordan de ser på seg selv. Samtidig ser jeg at personer som får lese- og skrivevansker som følge av afasi, takler og håndterer det på forskjellige måter. Som logoped synes jeg det er viktig å snakke med personen, og bearbeide det å være en person som nå har problemer med lesing og skriving.

Magnhild sier at det ikke nødvendigvis er sammenheng mellom graden av vansken og opplevelsen av vansken.

Det oppleves noe ulikt fra person til person og opplevelsen av vansken trenger ikke å ha sammenheng med graden av vansken. Flere opplever det stressende at de kanskje blir oppfattet som dumme, de vil kanskje ikke gå på butikken i redsel for å møte noen de kjenner som de må slå av en prat med.

Carina påpeker at lesing og skriving er viktige funksjoner og at det er merkbart når de reduseres.

Jeg synes det virker sårt og vondt for brukerne å miste funksjoner de tidligere har hatt. Jeg har enda til gode å møte noen som synes at pytt, pytt, det er ikke så nøye.

Kamilla synes det er viktig å påpeke ovenfor brukeren at vanskene ikke handler om intelligens.

Det virker vanskelig og frustrerende. Ting brukerne tidligere har tatt for gitt, blir plutselig vanskelig. Jeg tror vanskene påvirker relasjoner både i parforhold og i andre familiære forhold. Vanskene er så tett opp mot identitet og egen opplevelse av intelligens. Jeg snakker med brukeren om at det ikke er sånn at de er mindre intelligent nå, det er liksom en blokkering, sånt at de har det inne i hodet, og det handler om få det ut.

Forskningsdeltakerne er enige om at reduserte lese- og skriveferdigheter påvirker hverdagen til personer med afasi. De opplever at brukerne faller utenfor på forskjellige områder; det blir mer utfordrende å følge med på nyheter, lese aviser, skrive et enkelt kort eller en enkel hilsen, signere med navnet sitt, se en film på engelsk med norsk undertekst, lese offentlige dokumenter, interaksjon med andre, være selvstendig og delaktig i eget liv. Flere av logopedene påpeker at vi lever i et digitalisert samfunn og at kravene til lese- og skriveferdigheter for å kunne orientere seg og eksistere i samfunnet er høye. Det er vanskelig å ignorere tekst i dagens samfunn.

Magnhild påpeker at lesing og skriving er en stor del av hverdagen uavhengig av hvor mye tid en bruker på disse ferdighetene.

Det er nok en stor del av hverdagen, selv om en kanskje ikke er glad i å lese bøker eller skrive brev eller ja skrive ting, så er det jo likevel en så integrert del av hverdagen at det vil merkes hvis ferdighetene blir svekket.

4.3.3 Oppsummering av hovedkategori 3

I denne hovedkategorien har jeg presentert hvordan logopedene beskriver at brukerne opplever vanskene sine. Jeg har presentert hva logopedene synes er viktig i møte med personer med afasi og hvordan logopedene opplever at livet med afasi og lese- og skrivevansker er for brukerne. Oppsummert sier logopedene at det er viktig for dem å møte personer med afasi og lese- og skrivevansker med respekt og interesse. Det er viktig for logopedene å kunne tilby en trygg relasjon preget av god dialog. Logopedene er også opptatt av å trygge personene på at de forstår at skaden ikke har rammet intellektet deres.

Logopedene opplever at det er vanskelig, vondt og sårt å miste eller oppleve reduksjon av funksjoner en tidligere har tatt for gitt. De sier også at tekst er en så integrert del av livet i dag, at det blir utfordrende for personer med afasi og lese- og skrivevansker å henge med.

5.0 Drøfting

I dette kapittelet vil funnene fra analysen bli drøftet i foreliggende teori, relevant forskning og litteratur på området, noe som er i tråd med Nilssen (2012, s. 99) som sier at for å skape mening i funnene og finne det essensielle i datamaterialet må jeg gå til litteraturen. Formålet med dette forskningsprosjektet har vært å få innsikt i hvordan logopeder jobber med lese- og skrivevansker hos voksne personer med afasi og problemstillingen lød slik: *Hvordan beskriver og erfarer logopedene sitt arbeid med lese- og skrivevansker hos voksne personer med afasi?* Funn som er ansett å være sentrale for problemstillingen og forskningsspørsmålene vil bli løftet fram i dette kapittelet. Drøftingen omhandler tre kategorier: (1) *Logopedenes rammefaktorer og organisering av arbeidet med lese- og skrivevansker hos voksne personer med afasi*, (2) *Logopedenes bruk av behandlingsmetoder i arbeidet med lese- og skrivevansker hos voksne personer med afasi* og (3) *Logopedenes opplevelse av voksne personer med afasi og lese- og skrivevansker*. Se tabell 1 for oversikt over hovedkategorier og underkategorier.

5.1 Logopedenes rammefaktorer og organisering av arbeidet med lese- og skrivevansker hos voksne personer med afasi

I dette underkapittelet vil jeg ta frem *Oppsummering av hovedkategori 1* fra kapittel 4, *Presentasjons av funn*, hvor jeg oppsummerte hvilke rammefaktorer forskningsdeltakerne arbeider etter og hvordan de organiserer arbeidet med lese- og skrivevansker hos voksne

personer med afasi. Jeg presenterte hva forskningsdeltakerne la i fenomenet lese- og skrivevansker hos voksne personer med afasi og lese- og skrivevansker, hvordan de kartlegger lese- og skriveferdighetene og hvor mye tid de bruker på lese- og skrivevanskene kontra andre utfordringer hos personene.

5.1.1 Fenomenet lese- og skrivevansker hos voksne personer med afasi

Funnene viser at fenomenet lese- og skrivevansker hos personer med afasi kan forekomme ulikt fra person til person, og at det handler om å gjenkalle ferdigheter personene har hatt. Forskjellen på kartlegging og trening i begynneropplæringen hos en normalleser og hos en person med ervervede lese- og skrivevansker er viktig å ta hensyn til i behandlingen av voksne personer med lese- og skrivevansker da undervisningsopplegget til en person med utviklingsmessige lese- og skrivevansker kan se annerledes ut enn for en person med ervervede lese- og skrivevansker. Dette er i tråd med Snowling et al. (1996) som sier at en ikke kan sammenligne voksne med en ervervet lese- og skrivevanske og barn eller voksne med en utviklingsmessig lese- og skrivevanske. Både funnene og teorien viser at en voksen person med afasi ikke må gjennom de fire hovedstadiene for lesing og de fire hovedstadiene for skriving som Høien og Lundberg (2012, s. 54-61; 78-81) beskriver. Dersom personen allerede har knekt den *alfabetiske koden* handler ikke arbeidet med lesing og skriving om å etablere en forbindelse mellom talespråk og skriftspråk, men å reaktivere denne forbindelsen. På bakgrunn av funnene er det rimelig å anta at det er viktig å skille mellom opplæring og rehabilitering, hvor rehabilitering er et viktig fokus i afasibehandlingen. Fogle (2019, s. 343) sier at reaktivering setter søkelys på å gjenopprette eller forbedre de underliggende prosessene som er skadet. At hjernen kan repareres etter et hjerneslag kalles plastisitet og forskning viser at tidlig og aktiv rehabilitering øker sjansene for å gjenvinne tapte funksjoner (Afasiforbundet i Norge, u.å.; Helsedirektoratet, 2017; Potagas et al., 2017, s. 41; Hinckley, 2002, s. 206-207). Siden rapporter og analyser viser at rehabiliteringstilbudet i Norge ikke er tilstrekkelig (KPMG, 2020) er det viktig å holde fram at Norge trenger en ny rehabiliteringsreform (Sunnaas sykehus HF et al., 2021, s. 7).

Murray & Chapey (2001, s. 55) sier at afasi er en multimodal språkvanske, som betyr at alle de ulike kanalene for språk- og kommunikasjon; auditiv forståelse, taleproduksjon, lesing, skriving og bruk av gester, påvirkes. Det varierer imidlertid i hvilken grad hver modalitet rammes. Ut fra Murray og Chapey sin definisjon innebærer afasi vansker med flere

modaliteter enn lesing og skriving, men da fokuset i mitt prosjekt er lesing og skriving vil jeg sitere Corneliussen et al. (2014, s. 52) som sier at mennesker som blir rammet av afasi får vansker med å lese og skrive like godt som før, og at de kanskje ikke opplever den automatikken rundt disse prosessene som de har opplevd tidligere. I kapittel 2, *Teori*, belyste jeg viktigheten av lesing og skriving som verdifulle kommunikasjonsredskaper i vår moderne verden. Forskning og undersøkelser hevder at god lese- og skrivekompetanse er viktig for å møte utfordringer i det moderne kunnskapsbaserte samfunnet, både på individnivå og på samfunnsnivå (Gabrielsen et al., 2003; OECD og Statistics Canada, 1992). Den europeiske unions gruppe av eksperter på leseferdighet påpeker at literacy er nødvendig og viktigere enn noen gang, fordi skriftspråket spiller en viktig rolle i det moderne Europa (EU High Level Group of Experts on Literacy, 2012, s. 21). Forskning viser at å være i jobb tilfredsstillende grunnleggende menneskelige behov og påvirker selvbilde og deltakelse i det sosiale liv (Vestling et al., 2003; Morris et al., 2011; Treger et al., 2007). Gabrielsen påpeker at dersom vi klarer å bedre lese- og skriveferdighetene hos voksne som av ulike grunner er utenfor arbeidsmarkedet, vil det sannsynligvis være en faktor som kan øke denne gruppens muligheter for å få innpass i arbeidslivet (Gabrielsen et al., 2003, s. 31). Personer med afasi har rett til spesialundervisning for voksne hjemlet i Opplæringsloven §4A-2, og når forskning viser at afasi vanskeliggjør tilbakeføring til arbeidslivet (Graham et al., 2011; Naess et al., 2009) er det nærliggende å tro at hjelp til å reaktivere lese- og skriveferdigheter vil være en hjelp for voksne personer med afasi til å mestre livet, både på individnivå og på samfunnsnivå.

5.1.2 Kartlegging

Forskningsdeltakerne er enige om at kartlegging er viktig for å sette i gang individuelle og tilpassede mål og tiltak, og alle deltakerne bruker verktøyet *Psykolingvistisk kartlegging av språkprosessering hos afasirammede* (PALPA) (Kay et al., 2009) når de kartlegger. Ut fra funnene tolker jeg det slik at når deltakerne skal kartlegge lese- og skriveferdighetene til brukerne velger de aktuelle deltester fra forskjellig materiell som foreligger på norsk. Ut fra funnene er mitt inntrykk at kartlegging er viktig i arbeidet med å finne ut hvilke språklige prosesser som er bevart og hvilke en ønsker å reetablere. Dette er i tråd med Lind og Haaland-Johannesen (2013), som på lik linje med forskningsdeltakerne er opptatt av kunnskapen en får om hvor språksvikten ligger og hvilke språklige ferdigheter som er bevart, gjennom formell og uformell kartlegging. Da det ikke finnes tester på norsk som bare kartlegger

afasirammedes lese- og skriveferdigheter (Haukeland et al., 2016, s. 4), viser funnene at forskningsdeltakerne henter ut deltester for lese- og skrivefunksjon i ulike tester. Nedenfor vil jeg omtale de testene forskningsdeltakerne bruker, og reflektere rundt bruken av dem.

Kartleggingsbatteriet *Psykolingvistisk kartlegging av språkprosessering hos afasirammede* (PALPA) er nyttig da det undersøker afasirammedes tilgang til semantisk kunnskap, og er laget med tanke på å få et spesifikt innblikk i hvilke prosesser som bryter sammen (Kay et al., 2009). *Haukeland afasi-screeningstest* (HAST), som prøver alle modaliteter er nyttig å bruke for å kartlegge lese- og skriveferdighetene hos personer med afasi (Sandmo et al., 2010). *Alfabetprøven* gir en systematisk oversikt av den afasirammedes alfabetkunnskap (Corneliussen, 2003). *Norsk grunntest for afasi* (NGA) (Reinvang & Engvik, 1980) har blitt mye brukt blant logopeder i Norge og derfor har også den nevropsykologiske tradisjonen stått sterkt i landet (Qvenild et al., 2010, s. 27). *Norsk grunntest for afasi* (NGA), har også deltester som kartlegger lesing og skriving (Reinvang & Engvik, 1980). Her trekker jeg linjer til en norsk undersøkelse som Lind og Haaland-Johansen (2013) har gjennomført, og som viser at denne testen fremdeles blir mye brukt blant logopeder i Norge. Hele 91% at deltakerne i undersøkelsen oppgir at de bruker *Norsk grunntest for afasi* (NGA) (Reinvang & Engvik, 1980), mens 62% oppgir at de bruker *Psykolingvistisk kartlegging av språkprosessering hos afasirammede* (PALPA) (Kay et al., 2009). Anker (2020, s.110) hevder at det ikke er mulig å generalisere den kunnskapen jeg kommer fram til i en avgrenset kvalitativ studie, til andre studier, men med utgangspunkt i en av forskningsdeltakerne sine uttalelser om at *Norsk grunntest for afasi* (NGA) er en gammel test, kan det være nærliggende å tro at logopeder nå velger annet tilgjengelig materiale i kartleggingen. I manualen til *Psykolingvistisk kartlegging av språkprosessering hos afasirammede* (PALPA) (Kay et al., 2009, s. 2) står det at siden kartleggingsbatteriet kom ut i 1992 har det vært mye brukt i engelskspråklige land og Whitworth et al. (2005, s. 3) påpeker utbredelsen av den kognitiv nevropsykologiske tradisjonen i UK. Da det er den kognitiv nevropsykologiske tradisjonen som ligger til grunn for *Psykolingvistisk kartlegging av språkprosessering hos afasirammede* (PALPA) (Kay, 2009, s. 4) er det nærliggende å tro denne tradisjonen også har fått godt fotfeste i Norge etter at den kom på det norske markedet i 2009.

Oppsummert kan det antas at i tillegg til hva kartleggingen viser er forskningsdeltakerne generelt opptatt av å sette brukerne sine behov og ønsker i fokus, noe som er i tråd med Whitworth et al. (2005, s. 108) som sier at all behandling for afasi skal reflektere den enkelte persons kommunikasjonsbehov og ønsker for kommunikasjon, og deres

prioriteringer for behandling. Det fokuset forskningsdeltakerne har i afasibehandlingen er viktig med tanke på å gi brukerne en respektfull og verdig rehabilitering og harmonerer godt med *Verdens helseorganisasjons (WHO) International Classification of Functioning, Disability, and Health (ICF) rammeverk (WHO, 2021)*.

5.1.3 Tidsbruk

Funnene fra min undersøkelse peker på at når forskningsdeltakerne skal avgjøre hvor mye tid de skal bruke på lese- og skrivevansker kontra andre vansker hos brukerne, tar de hensyn til faktorer som resultat fra kartleggingen, mål, personens behov, interesser og motivasjon. Murray & Chapey (2001, s. 55) påpeker at afasi er en multimodal språkvanske, som påvirker alle de ulike kanalene for språk- og kommunikasjon. Hvilke modaliteter som er mest skadet vil være med på å avgjøre hvilke ferdigheter personen har mest behov for å reetablere. At afasien rammer ulikt fra person til person kan ha sammenheng med at funnene viser at det er individuelt hvor mye tid forskningsdeltakerne bruker på å jobbe med lese- og skrivevanskene til brukerne kontra andre utfordringer. Haukeland et al. (2016, s. 3) påpeker at interesse for og evne til lesing og skriving varierer hos afasirammede som hos andre. Videre viser funnene at motivasjon og muligheter innenfor lesing og skriving henger sammen med hvor stor betydning lesing og skriving har hatt før hjerneskaden, samt omfanget av skaden. Disse funnene indikerer at en vil bruke tid på det som er mest nødvendig å øve på for at personen skal ha best mulig deltakelse i familieliv og samfunnsliv.

5.2 Behandlingsmetoder

I dette underkapittelet vil jeg ta frem *Oppsummering av hovedkategori 2* fra kapittel 4, *Presentasjons av funn*, hvor jeg oppsummerte hvilket behandlingsmaterieell og hvilke arbeidsmetoder forskningsdeltakerne bruker i arbeidet med lese- og skrivevansker hos personer med afasi, og kritiske betraktninger de hadde i forhold til dette, samt hva logopedene mener er realistiske mål å oppnå for personer med afasi og lese- og skrivevansker.

5.2.1 Behandlingsmaterieell og arbeidsmetoder

Lind og Haaland-Johansen (2013) sin studie om hva norske logopeder gjør ved kartlegging av afasi vitner om at det er flere enn mine forskningsdeltakere som er opptatt av hva

kartleggingen viser når de planlegger og velger materiell og metoder til logopedtimene. Men uavhengig av hvilket materiell forskningsdeltakerne bruker, viser funnene at de tar utgangspunkt i personens interesser og hverdagsliv og tilpasser det til den enkelte, noe som samsvarer godt med det Hilari og Cruice (2017) sier om at hovedintensjonen med undervisningen er alltid å forbedre personens livskvalitet. Det er lite hensiktsmessig å jobbe med å reetablere lese- og skriveferdigheter dersom brukeren ikke er motivert og har interesse for å jobbe med dette og slik jeg tolker funnene er det ikke bare opp til logopedten å bedømme om hvor godt det de holder på med i logopedtimene fungerer.

Funnene viser at afasirehabiliteringen innebærer å jobbe både med en restorativ vei for å reetablere ferdigheter og en kompensatorisk vei for å få tilbake noe av selvstendigheten og kontrollen i eget liv. Funnen indikerer at det er naturlig å bruke kompensatoriske hjelpemidler for å øve på lese- og skriveferdighetene i logopedtimene samtidig som en jobber med restorative tiltak, eller dersom restorative tiltak ikke når frem. Slik jeg tolker det er det hensiktsmessig å ta i bruk kompensatoriske hjelpemidler og teknikker, samtidig som det kan jobbes spesifikt med å reaktivere språklige ferdigheter. Hallowell (2017) uttaler at klinikere hovedsakelig bruker restorative eller kompensatoriske tilnærminger når de behandler personer med nevrologiske funksjonstap. En restorativ tilnærming setter søkelyset på å gjenopprette eller forbedre de underliggende prosessene som er skadet, mens en kompensatorisk tilnærming skal gi strategier for vedvarende vansker med språket (Fogle, 2019, s. 343). Dersom en velger å jobbe restorativt vil det være mange ting personen ikke har mulighet til å gjøre mens en jobber for å reetablere, men dersom en velger en kompensatorisk tilnærming vil personen stå i fare for å finne alternativer som erstatter de tapte ferdighetene, og en ser ikke behovet for å trene for å reaktivere. Ut fra et kognitivt nevropsykologisk perspektiv sier Whithwort et al. (2005, s. 8) at en kan fokusere på restorativ intervensjon, samtidig som en kan jobbe med kompenserende strategier. Dette perspektivet samsvarer med det en av forskningsdeltakerne sa om at i dagens samfunn ligger alt til rette for å kompensere, samtidig som en jobber spesifikt med å reetablere lese- og skriveferdighetene.

Til tross for at flere av forskningsdeltakerne roser den digitale utviklingen og ønsker den varmt velkommen i logopedundervisningen viser funnene også noen kritiske betraktninger til teknologien. Brukerne er forskjellige, har ulik bakgrunn og ulike mål. Selv om logopedten ser at digitale hjelpemidler kan være en hjelp og en fordel er det ikke sikkert brukeren selv opplever det slik, og det er det viktig at logopedten respekterer.

5.2.2 Realistiske mål

Hva som er realistiske mål er individuelt, men funnene viser at en kan forvente bedring og fremgang hos alle personer med afasi og lese- og skrivevansker. Slik jeg tolker det er det vanskelig å forutsi hvor langt en kan komme i lese- og skriveutviklingen da hjernen er i endring hele livet, og har evne til å gjenopprette kontaktpunkter mellom nervecellene etter en hjerneskade. Inntil for bare noen år siden trodde en at hjernen ikke kunne forandre seg, og at reparasjon etter hjerneskade derfor ikke kunne finne sted, men forskning bekrefter det forskningsdeltakerne sier om at det er realistisk å forvente bedring og fremgang og dermed reetablere tidligere lese- og skriveferdigheter (Afasiforbundet i Norge, u.å.; Helsedirektoratet, 2017; Potagas et al., 2017, s.41). Videre peker funnene på at hva en person ønsker å oppnå kan ha sammenheng med hvordan lese- og skriveferdighetene og interessen for dette var før skaden. Samtidig må en huske på at en person med afasi har opplevd en hjerneskade som kan ha innvirkning på mange områder i livet. Et liv med afasi kan oppleves som om livet blir snudd opp ned, og det som var viktig før er kanskje ikke like viktig nå lengre, noe som er sammenfallende med at Haukeland et al. (2016, s. 3) sier at interesse for og evne til lesing og skriving varierer hos afasirammede som hos andre. Motivasjon og muligheter innenfor lesing og skriving henger sammen med hvor stor betydning lesing og skriving har hatt før hjerneskaden, samt omfanget av skaden.

5.3 Logopedenes opplevelse av voksne personer med afasi og lese- og skrivevansker

I dette underkapittelet vil jeg ta frem *Oppsummering av hovedkategori 3* fra kapittel 4, *Presentasjon av funn*, hvor jeg oppsummerte forskningsdeltakerne sin opplevelse av voksne personer med afasi og lese- og skrivevansker, hva forskningsdeltakerne synes er viktig i møte med personer med afasi og hvordan de opplever at livet med afasi og lese- og skrivevansker er for brukerne.

5.3.1 I møte med personer med afasi

Funnene viser at det er viktig for forskningsdeltakerne å møte personer med afasi og lese- og skrivevansker med respekt og interesse. Det er også viktig for dem å kunne tilby en trygg relasjon preget av god dialog. Samtidig som alle forskningsdeltakerne er tydelig opptatt av hvordan de kan møte og hjelpe brukerne ut fra sin profesjon, legger jeg merke til at de er

svært opptatt av å vise brukerne respekt og sette dem i fokus for rehabiliteringen. Forskningsdeltakerne er opptatt av hele mennesket. Ut fra brukerfokus til forskningsdeltakerne virker det som de kjenner til *Verdens helseorganisasjons* (WHO) rammeverk *International Classification of Functioning, Disability, and Health* (ICF) (WHO, 2001), som er en holistisk tilnærming til mennesker som har hatt ulike medisinske utfordringer som for eksempel slag. Denne modellen setter brukeren i fokus ved å sette søkelyset på dagliglivet og omgivelsene til personen med afasi, i tillegg til de bakenforliggende prosessene som har ført til sykdommen (Papathanasiou et al., 2017, s. 5). I følge Kagan (1995) kan afasien ha stor innvirkning på en persons liv fordi den gir endrede vilkår for livsutfoldelse, kommunikasjon med andre mennesker og deltakelse i sosiale og samfunnsmessige sammenhenger. Den psykososiale tradisjonen handler om å jobbe målrettet mot en tilpasset tilværelse med afasi og for meg virker det som innfallsvinkelen og holdningene til forskningsdeltakerne er en god måte å møte personen med afasi på.

5.3.2 Livet med afasi og lese- og skrivevansker

Forskningsdeltakerne opplever at det er vanskelig, vondt og sårt for personer å miste eller oppleve reduksjon av funksjoner de tidligere har tatt for gitt. I teoridelen har jeg sett på funn fra flere studier hvor personer med afasi og lese- og skrivevansker beskriver hvordan det er å leve med disse vanskene etter en hjerneskade. harmonerer både med Parr (1995), Behrns (2009) og Knollman-Porter et al. (2015) som fant at nedsatt lese- og skriveevne hos personer med afasi kan føre til følelser av tap og frustrasjon, noe som samsvarer godt med de antakelser forskningsdeltakerne mine har.

Afasi kan innebære vanskeligheter med å bruke og oppfatte språk, samt lese og skrivevansker (LHL, 2022) og funnene påpeker at det er merkbart når viktige funksjoner som lesing og skriving reduseres. Deltakerne i Kjellén et al. (2016) sin studie sa at lese- og skriveferdighetene endret seg etter hjerneskaden, og at de savnet å kunne lese og skrive på sitt tidligere ferdighetsnivå. Gjennom opplevd bedring fikk de motivasjon til å forbedre ferdighetene slik at de kunne møte behovet for funksjonelle lese- og skriveferdigheter i hverdagen. Gabrielsen påpeker at i dagens samfunn vurderes det hvor funksjonelle lese- og skriveferdighetene er i forhold til de kravene samfunnet stiller, både i jobb og fritidssammenheng (Gabrielsen et al., 2003, s.19). Det er ingen tvil om at funksjonelle ferdigheter er nødvendig for å fungere best mulig i dagens samfunn, og dermed er det ikke

vanskelig å forstå motivasjonen til deltakerne i Kjellén et al. sin studie. Dette samsvarer også med det Halsaa Lyster (1998, s. 13) sier om at gode lese- og skriveferdigheter er mer nødvendig enn noen gang for å mestre dagens kompliserte og teknologiske virkelighet.

Funnene mine viser videre at lesing og skriving er en så integrert del av livet i dagens samfunn, at det blir utfordrende for personer med afasi og lese- og skrivevansker å henge med. Lesing og skriving er en så integrert del av hverdagen at vi normalt sett ikke tenker over det. Når disse ferdighetene plutselig blir redusert, er det mange ting en person får utfordringer med å gjennomføre. Funnene påpeker at det er vanskelig å ignorere tekst i dagens samfunn, og uavhengig av hvor mye tid brukeren brukte på lesing og skriving før hjerneskaden vil det merkes når ferdighetene svekkes. Gabrielsen påpeker viktigheten av lesekompetanse for den enkelte samfunnsborger, og hvor godt en mestrer denne ferdigheten er med på å bestemme enkeltmenneskets livskvalitet (Gabrielsen et al., 2003, s. 18). Den europeiske unions gruppe av eksperter på leseferdighet har uttalt at literacy er nødvendig og viktigere enn noen gang, fordi skriftspråk spiller en viktig rolle i samfunn som det moderne Europa (EU High Level Group of Experts on Literacy, 2012, s. 21). Dette samsvarer godt med funnene som indikerer at vårt digitaliserte informasjonssamfunn setter høye krav til å lese- og skriveferdigheter for å kunne orientere oss og eksisterer i samfunnet. Når forskningsdeltakerne opplever at brukerne faller utenfor på forskjellige områder, og det plutselig blir utfordrende å følge med på nyheter, lese aviser, skrive enkle kort eller en enkel hilsen, signere med navnet sitt, se tv med undertekster, lese offentlige dokumenter, ha interaksjon med andre, være selvstendige og delaktige i eget liv, forstår jeg at forskningsdeltakerne opplever at dette er vanskelig for brukerne.

Videre viser funnene at forskningsdeltakerne er opptatt av å trygge brukerne på at de forstår at skaden ikke har rammet intellektet deres. Funnene peker på at det er et sterkt identitetsaspekt ved å miste kontroll over ting en tidligere har mestret, og at det endrer hvordan brukerne tror andre ser på dem og hvordan de ser på seg selv. I Kjellén et al. (2016) sin studie beskriver deltakerne at leseferdighet er noe som forventes av en voksen i dagens samfunn og som følge av dette endret selvbildet til noen av deltakerne seg radikalt. Shadden (2005) fant at afasi kan føre til reforhandling av identitet hos personer med afasi. Ut fra at funnene mine viser at forskningsdeltakerne er opptatt av å påpeke ovenfor brukerne at vanskene ikke handler om intelligens og det som kommer fram i Kjellén et al. (2016) og Shadden (2005) sine studier, tolker jeg det slik at reduserte lese- og skrivevansker som følge av afasi er vanskelig å håndtere og forholde seg til for mange brukere. Damasio (1992) og

Goodglass og Kaplan (1983) påpeker at afasi og språkvansker ikke er en kognitiv vanske og derfor har forskningsdeltakerne god grunn til å trygge brukerne på at vanskene knyttet til afasien ikke handler om intellektet deres. Når det gjelder lesing og skriving så sier Kirsch (2001, s. 4-5) at literacy handler om å knytte intellektuelle ferdigheter til de tekniske sidene ved lesing og skriving. Ved afasi er det de tekniske sidene med lesingen og skrivingen som blir skadet, slik at brukeren ikke lenger har de ferdighetene som trengs for å skape mening, kunnskap og opplevelser gjennom skriftspråket (Riley et al., 2017, s. 198; Papathanasiou & Cséfalvay, 2017, s. 219).

Funnene viser at personer som får lese- og skrivevansker som følge av afasi, takler og håndterer det på forskjellige måter. Det oppleves ulikt fra person til person og opplevelsen trenger ikke å ha sammenheng med omfanget av vansker. Forskning viser at pårørende til personer med afasi ser ut til å oppfatte brukerens vansker og mestring annerledes enn hva personen selv gjør (Cranfill & Wright, 2010). Til tross for at Cranfill & Wright (2010) påpeker at brukerens opplevelse av egen livskvalitet bør få betydning for rehabiliteringen tror jeg det er lurt å lytte til og spille på lag med brukerens pårørende.

6.0 Avslutning

I dette kapittelet vil jeg komme med en avslutning og oppsummering på problemstillingen min: *Hvordan beskriver og erfarer logopeders sitt arbeid med lese- og skrivevansker hos voksne personer med afasi?* For å komme frem til funnene har jeg anvendt en kvalitativ, fenomenologisk hermeneutisk tilnærming hvor jeg har gjennomført semistrukturerte intervjuer med fire logopeders.

Gjennom dette prosjektet har jeg pekt på viktigheten av å inneha gode skriftspråklige ferdigheter for å mestre hverdagen i det teknologiske informasjonssamfunnet vi lever i. Personer med afasi og lese- og skrivevansker er en brukergruppe som står i fare for å falle utenfor arbeidsliv, privatliv og det sosiale livet, da lesing og skriving er en forutsetning for å kunne delta i samfunnslivet på en kritisk og reflekterende måte. Når forskning viser hvor viktig det er at personer med afasi og lese- og skrivevansker får tilgang på afasirehabilitering, er det betryggende å vite at personer med afasi har lovfestet rett til spesialundervisning for å kunne utvikle eller holde vedlike grunnleggende ferdigheter (Opplæringsloven, 1998, §4A-2). Til tross for dette viser undersøkelser at rehabiliteringstilbudet i Norge ikke er tilstrekkelig

(KPMG, 2020; Sunnaas sykehus HF et al., 2021, s. 7) og at 62,7% av de 65 kommunene som deltok i undersøkelsen ikke har offentlig logoped til voksne (Afasiforbundet, 2019).

Funnene i dette prosjektet peker på at forskningsdeltakerne skiller mellom utviklingsmessige lese- og skrivevansker og ervervede lese- og skrivevansker når de planlegger og organiserer arbeidet med lesing og skriving hos voksne personer med afasi. *Psykolingvistisk kartlegging av språkprosessering hos afasirammede (PALPA)* (Kay et al., 2009), som kan plasseres innenfor den kognitiv nevropsykologiske tradisjonen (Kay et al., 2009, s. 4), er et utbredt kartleggingsverktøy blant forskningsdeltakerne i prosjektet mitt. Ut fra hvilke kartleggingsverktøy forskningsdeltakerne anvender og deltakernes holistiske tilnærming på det psykososiale planet, ser jeg sammenhenger mellom forskningsdeltakerne mine og den kognitiv nevropsykologiske tradisjonen (Whitworth et al., 2005). Videre viser funnene at forskningsdeltakerne jobber restorativt for å reetablere lese- og skriveferdigheter gjennom trening, samtidig som de jobber kompensatorisk for å finne alternative måter å fylle funksjonen på. Forskningsdeltakerne mine er opptatt av å møte personer med afasi og lese- og skrivevansker med respekt og interesse og det er viktig for deltakerne å trygge brukerne på at de forstår at skaden ikke har rammet intellektet deres. På bakgrunn av funnene mener jeg holdningen til forskningsdeltakerne er en god innfallsvinkel og et godt utgangspunkt for å jobbe med personer med afasi og lese- og skrivevansker. Videre funn viser at forskningsdeltakerne opplever at det er vanskelig, vondt og sårt for personer med afasi og lese- og skrivevansker å miste eller oppleve reduksjon av funksjoner de tidligere har tatt for gitt. Deltakerne sier også at tekst er en så integrert del av livet i dag, at de opplever at det blir utfordrende for personer med afasi og lese- og skrivevansker å henge med.

Funn fra flere undersøkelser viser at afasi vanskeliggjør tilbakeføring til arbeidslivet (Graham et al., 2011; Naess et al., 2009) og derfor mener jeg det er viktig å holde fram at konsekvensene for de personene med afasi og lese- og skrivevansker som ikke får tilgang på hjelp kan resultere i ekskludering fra arbeidslivet, samfunnslivet og privatlivet i den grad de tidligere hadde mulighet til å delta. Formålet med dette prosjektet er ikke å generalisere, men ut fra funnene mine ser jeg konturene av mye godt arbeid som blir gjort i samarbeid med- og for personer med afasi og lese- og skrivevansker, noe jeg opplever som optimistisk med tanke på viktigheten av dette arbeidet. Da Wozniak og Kittner (2002) påpeker at det både i Norge og internasjonalt er manglende forskning på afasirammede som returnerer til arbeidslivet og Vestling et al. (2003) påpeker at tilbakeføring til arbeid kan bidra til økt livskvalitet, mener jeg at vi trenger forskning som ser på sammenhengen mellom rehabilitering av lese- og

skriveferdigheter hos afasirammede og tilbakeføring til arbeidslivet. Da tall fra *Helsedirektoratet* (2022) viser at mange av de som får afasi i Norge er personer over pensjonsalder, er ikke retur til arbeidslivet like aktuelt for alle som blir rammet av afasi. Funnene mine viser også at lesing og skriving er viktige egenskaper på ulike arenaer i livet, og derfor mener jeg det også trengs forskning som ser på sammenhengen mellom rehabilitering av lese- og skriveferdigheter og deltakelse i samfunnsliv og privatliv.

Litteraturliste

- Afasiforbundet i Norge. (2019). *Logopeddekningen i Norges kommuner – Afasiforbundets statusrapport 2019*. https://afasi.no/wp-content/uploads/2019/03/2019_Juni_Afasiforbundet_Statusrapport-logoped-Norge-1.pdf
- Afasiforbundet i Norge. (u.å.). *Hjernen og plastisitet* [Video]. YouTube. <https://www.youtube.com/watch?v=2mOnWYvwfys>
- Alvesson, M. & Sköldberg, K. (2008). *Tolkning och reflektion: Vetenskapsfilosofi och kvalitativ metod*. Studentlitteratur.
- Andreassen, A. B., Landmark, A., Sandmo, T., Aasheim, V. Og Alstad, K. (2005). *Språk- og talevansker hos voksne. Idésamling*. Vox.
- Anker, T. (2020). *Analyse i praksis: En håndbok for masterstudenter*. Cappelen Damm Akademisk.
- Bastiaanse, R., Lind, M., Moen, I. & Simonsen, H. G. (2006). *Verb- og setningstesten (VOST)*. Novus forlag.
- Behrns, I. (2009). *Aphasia and the challenge of writing*. Doctoral thesis. Institute of Neuroscience and Physiology. University of Gothenburg. <http://hdl.handle.net/2077/18972>
- Berg, K., Haaland-Johansen, L. & Hilari, K. (2010). *Slag og afasi – et mål for livskvalitet (SALK-39)*. Statped Nord & Bredtvet kompetansesenter.
- Brudholm, M. (2002). *Læseforståelse – hvorfor og hvordan?*. Alinea
- Brumfitt, S. & Sheeran, P. (2005). *VASAS: Visuell analog selvaktelsesskala*. (E. Qvenild, oversettelse). Bredtvet kompetansesenter. (Originalarbeid publisert 1999).
- Corneliussen, M. (2003). *Alfabetprøve. Kartlegging av alfabetkunnskap hos afasirammede*. Bredtvet kompetansesenter.
- Corneliussen, M., Haaland-Johansen, L., Knoph, M. I. K., Lind, M. & Qvenild, E. (2014). *Afasi og samtale – Gode råd om kommunikasjon*. Novus.
- Cranfill, T. B. & Wright, H. H. (2010). Importance of health-related quality of life for persons with aphasia, their significant others, and SLPs: Who do we ask? *Aphasiology*, 24(6-8), 957-968. <https://doi-org.ezproxy.nord.no/10.1080/02687030903452624>

- Damasio, A. R. (1992). Aphasia. *New England Journal of Medicine*, 326, 531-539.
- De nasjonale forskningsetiske komiteene (2021, 16. desember) (NESH). *Forskningsetiske retningslinjer for samfunnsvitenskap og humaniora*.
<https://www.forskningsetikk.no/retningslinjer/hum-sam/forskningsetiske-retningslinjer-for-samfunnsvitenskap-og-humaniora/>
- European Commission, Directorate-General for Education, Youth, Sport, and Culture. (2012). *EU high level group of experts on literacy: final report*. Publications Office. 2014. <https://data.europa.eu/doi/10.2766/34382>
- Folkman Gleditsch, R. (2020, 3. juni). *Et historisk skifte: Snart flere eldre enn barn og unge*. Statistisk sentralbyrå. <https://www.ssb.no/befolkning/artikler-og-publikasjoner/et-historisk-skifte-flere-eldre-enn>
- Fogle, P. T. (2019). *Essentials Of Communication Sciences & Disorders* (Vol. 2). Jones and Bartlett Learning.
- Gabrielsen, E., Pettersen Oftedal, M., Dahle, A. E., Skaathun, A. & Nøttaasen Gabrielsen, N. (2003) *Lese- og skriveutvikling: Fokus på grunnleggende ferdigheter*. Gyldendal akademisk
- Gilje, N. & Grimen, H. (1993). *Samfunnsvitenskapenes forutsetninger; Innføring i samfunnsvitenskapenes vitenskapsfilosofi*. Universitetsforlaget.
- Goodglass, H., & Kaplan, E. (1983). *The assesement of aphasia and related disorders* (2. utg.). PA: Lea & Febiger.
- Goodglass, H., Kaplan, E. & Barresi, B. (2001). *The Boston diagnostic aphasia examination* (3. utg.). PA: Lea & Febiger.
- Graham, J., Pereira, S., & Teasell, R. (2011). Aphasia and return to work in younger stroke survivors. *Aphasiology*, 25(8), 952-960.
<https://doi.org/10.1080/02687038.2011.563861>
- Grunnloven. (1814). *Kongeriket Norges Grunnlov* (LOV-1814 05-17). Lovdata. <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1814-05-17?q=grunnloven>

- Hallowell, B. (2017). *Aphasia and other acquired neurogenic language disorders: A guide for clinical excellence*. CA: Plural Publishing.
- Halaas Lyster, S. A. (1998). *Å lære og lese og skrive*. Gyldendal Akademisk.
- Hartelius, L., Nettelbladt, U. & Hammarberg, B. (2018). Förord. Hartelius, L., Nettelbladt, U. & Hammarberg, B. (Red.), *Logopedi* (s.17-18). Studentlitteratur.
- Haugstad, O. (2010). *Den grunnleggende lese- og skriveopplæring – Praktisk/teoretisk innføring*. Pedagogisk forlag.
- Haukeland, I., Sandmo, T. & Stoller, S. (2016). *Rehabilitering av lese- og skrivefunksjon ved afasi – Ut fra praktisk klinisk erfaring*. Afasiforbundet i Norge.
- Helsedirektoratet. (2017, 21. desember). *Rehabilitering etter hjerneslag*. Hentet 22. mars fra <https://www.helsedirektoratet.no/retningslinjer/hjerneslag/rehabilitering-etter-hjerneslag>
- Helsedirektoratet. (2022, 17. mars). *Introduksjon til pakkeforløp hjerneslag*. Hentet 22. mars 2022 fra <https://www.helsedirektoratet.no/pakkeforlop/hjerneslag/introduksjon-til-pakkeforlop-hjerneslag>
- Hilari, K. & Cruice, M. (2017). Quality-of-life Approach to Aphasia. I, Papathanasiou & Coppens, P. (Red.). *Aphasia and Related Neurogenic Communication Disorders*. (2. utg., s. 287-310). Jones and Bartlett Learning.
- Hinckley, J. J. (2002) Models of Language Rehabilitation. Eslinger, P. J. (Red.). *Neuropsychological interventions. Clinical Research and Practice*. (s. 182-221). The Guilford Press.
- Howard, D. & Hatfield, F. M. (1987). *Aphasia therapy: Historical and contemporary issues*. Lawrence Erlbaum Associates.
- Howard, D. & Patterson, K. (2005). *Pyramide- og palmetesten* (M. Corneliussen, oversettelse). Novus forlag. (Originalarbeid publisert 1992).
- Høien, T. & Lundberg, I. (2012). *Dysleksi: Fra teori til praksis* (5. utg.). Gyldendal.
- Innst. 378 L. (2016-2017). *Innstilling til Stortinget fra helse- og omsorgskomiteen*. Helse- og omsorgskomiteen. <https://lovdata.no/static/INNST/innst-201617-378.pdf>

- Johannessen, A., Tufte, P. A. & Christoffersen, L. (2021). *Introduksjon til samfunnsvitenskapelig metode* (6. utg.). Abstrakt forlag.
- Kagan, A. (1995). Revealing the competence of aphasic adults through conversation: A challenge to health care professionals. *Topics in Stroke Rehabilitation*, 2(1), 15-28.
- Kay, J., Lesser, R. & Coltheart, M. (2009). *Psykolingvistisk kartlegging av språkprosessering hos afasirammede (PALPA)* (Bredtvet kompetansesenter, Logopedtjenesten – Helse Bergen, Statped Vest & Øverby kompetansesenter, oversettelse). Novus forlag. (Originalarbeid publisert 1992).
- Kirsch, I. S. (2001). The International Adult Literacy Survey (IALS). *Understanding What Was Measured*. (RR-01-25). Educational Testing Service.
<https://onlinelibrary.wiley.com/doi/pdfdirect/10.1002/j.2333-8504.2001.tb01867.x>
- Kjellén, E., Laakso, K. & Henriksson, I. (2016). Aphasia and literacy—the insider’s perspective. *International Journal of Language & Communication Disorders*, 52(5), 573–584.
- Kleven, T. A. (Red), Hjordemal, F. & Tveit, K. (2014). *Innføring i pedagogisk forskningsmetode*. (2. utg.). Fagbokforlaget.
- Knollman-Porter, K., Wallace, S. E., Hux, K., Brown, J. & Long, C. (2015). Reading experiences and use of supports by people with chronic aphasia. *Aphasiology*, 29(12), 1448– 1472. <https://doi.org/10.1080/02687038.2015.1041093>
- KPMG. (2020). *Evaluering av opptrappingsplan for habilitering og rehabilitering (2017-2019)*. (Helsedirektoratet IS-2975). Helsedirektoratet.
[https://www.helsedirektoratet.no/rapporter/evaluering-av-opptrappingsplan-for-habilitering-og-rehabilitering-2017-2019/Evaluering%20av%20opptrappingsplan%20for%20habilitering%20og%20rehabilitering%20\(2017-2019\).pdf/_attachment/inline/90996333-c371-4e28-89ed-c437533928b1:f98a8d402e8b092e593ac3e4a391556d60d8cce1/Evaluering%20av%20opptrappingsplan%20for%20habilitering%20og%20rehabilitering%20\(2017-2019\).pdf](https://www.helsedirektoratet.no/rapporter/evaluering-av-opptrappingsplan-for-habilitering-og-rehabilitering-2017-2019/Evaluering%20av%20opptrappingsplan%20for%20habilitering%20og%20rehabilitering%20(2017-2019).pdf/_attachment/inline/90996333-c371-4e28-89ed-c437533928b1:f98a8d402e8b092e593ac3e4a391556d60d8cce1/Evaluering%20av%20opptrappingsplan%20for%20habilitering%20og%20rehabilitering%20(2017-2019).pdf)
- Kunnskapsdepartementet. (2017). *Overordnet del – verider og prinsipper for grunnopplæringen*. Fastsatt som forskrift ved kongelig resolusjon. Læreplanverket for

- Kunnskapsløftet 2020.
<https://www.udir.no/Udir/PrintPageAsPdfService.ashx?pdfld=150459>
- Kvale, S. & Brinkmann, S. (2017). *Det kvalitative forskningsintervju* (3. utg.). Gyldendal Akademisk.
- Lassen, L. M. (2014). *Rådgivning – Kunsten å hjelpe og sikre vekstfremmende prosesser* (2. utg.). Universitetsforlaget.
- Lind, M. & Haaland-Johansen, L. (2010). Kartlegging og dokumentasjon i afaologopedisk praksis. M, Lind., Haaland-Johansen, L., M.I.K, Knoph & E. Qvenild (Red.), *Afasi – et praksisrettet perspektiv* (s. 42-64). Novus.
- Lind, M., & Haaland-Johansen, L. (2013). Kartlegging ved afasi: Hva gjør logoped i Norge. *Norsk tidsskrift for logopedi*, 3.
https://www.statped.no/globalassets/fou/dokumenter/sprak-og-tale/kartlegging_av_afasi_hva-gjør_logoped_i_norge.pdf
- LHL. (u.å.). *Afasi og talevansker*. Hentet 22. mars fra <https://www.lhl.no/lhl-hjerneslag/livet-etter/afasi-etter-hjerneslag/>
- Lomas, J., Pickard, L., Bester, S., Erlbard, H., Finlayson, A. & Zoghaib, C. (2006). *Spørreskjema for nærpersoner. Communicative Effectiveness Index (CETI) på norsk* (L. Haaland-Johansen, M. Lind & L. Hammersvik, oversettelse). Bredtvet kompetansesenter (Originalarbeid publisert 1989).
- Maagerø, E. & Seip Tønnessen, E. (2012). På vandring i fortellingenes og kulturens skoger. Bjorvand, A. M. & E. Seip Tønnessen (Red.). *Den andre leseopplæringa – Utvikling av lesekompetanse hos barn og unge* (2. utg., s. 11-34). Universitetsforlaget.
- Martinsen, V. (1991). *Filosofi – En innføring* (3. utg.). Kontekst forlag.
- Moon, K. & Blackman, D. (2014). A Guide to Understanding Social Science Research for Natural Scientists. *Conservation Biology*, 28(5), 1167-1177.
<https://doi.org/10.1111/cobi.12326>
- Morris, J., Franklin, S., & Menger, F. (2011). Returning to work with aphasia: A case study. *Aphasiology*, 25(8), 890-907. <https://doi.org/10.1080/02687038.2010.549568>

- Murray, L. L. & Chapey, R. (2001). Assessment of language disorders in adults. I: R. Chapey (Red.), *Language interventions strategies in aphasia and related neurogenic communication disorders* (4. utg., s. 55-126). Lippincott Williams & Wilkins.
- Naess, H., Hammersvik, L., & Skeie, G. O. (2009). Aphasia among Young Patients with Ischemic Stroke on Long-term Follow-up. *Journal of Stroke and Cerebrovascular Diseases*, 18(4), 247-250. <https://doi.org/10.1016/j.jstrokecerebrovasdis.2008.10.005>
- Nilssen, V. (2012). *Analyse i kvalitative studier – Den skrivende forskeren*. Universitetsforlaget.
- OECD. (u.å.). Adult Literacy. Hentet 12. januar 2022 fra <https://www.oecd.org/education/innovation-education/adultliteracy.htm>
- OECD & Statistics Canada. (1992). *Adult literacy and economic performance*. Paris: OECD
- Opplæringsloven. (1998). *Lov om grunnskolen og den videregående opplæringen (LOV-1998 07-1761)*. Lovdata. https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1998-07-17-61#KAPITTEL_5
- Papathanasiou, I., Coppens, P. & Davidson, B. (2017). Aphasia and Related Neurogenic Communication Disorders: Basic Concepts, Management, and Efficacy. I, Papathanasiou & Coppens, P. (Red.). *Aphasia and Related Neurogenic Communication Disorders*. (2. utg., s. 3-14). Jones and Bartlett Learning.
- Papathanasiou, I. & Cséfalvai, Z. (2017). Written Language and Its Impairments. I, Papathanasiou & Coppens, P. (Red.). *Aphasia and Related Neurogenic Communication Disorders*. (2. utg., s. 219-244). Jones and Bartlett Learning.
- Parr, S. (1995). Everyday reading and writing in aphasia: role change and the influence of pre-morbid literacy practice. *Aphasiology*, 9(3), 223– 238. <https://doi.org/10.1080/02687039508248197>
- Parr, S. (2001). Psychosocial aspects of aphasia: Whose perspectives? *Folia Phoniatrica et Logopaedica*, 53(5), 266-288. <https://doi.org/10.1159/000052681>
- Potagas, C., Kasselimis, D. S. & Evdokimidis, I. (2017). Elements of Neurology Essentials for Understanding the Aphasias. I, Papathanasiou & Coppens, P. (Red.). *Aphasia and*

- Related Neurogenic Communication Disorders*. (2. utg., s. 37-61). Jones and Bartlett Learning.
- Qvenild, E., Haukeland, I., Haaland-Johansen, L., Knoph, M.I.K. & Lind, M. (2010). Afasi og afasirehabilitering. M, Lind., Haaland-Johansen, L., M.I.K, Knoph & E. Qvenild (Red.), *Afasi – et praksisrettet perspektiv* (s. 23-41). Novus.
- Reinvang, I. & Engvik, H. (1980). *Håndbok, Norsk grunntest for afasi (NGA)*. Universitetsforlaget.
- Riley, E. A., Brookshire, C. E. & Kendal, D. L. (2017). The Acquired Disorders of Reading. I, Paphanasiou & Coppens, P. (Red.). *Aphasia and Related Neurogenic Communication Disorders*. (2. utg., s. 195-218). Jones and Bartlett Learning.
- Sandmo, T., Stoller, S. & Haukeland, I. (2010). *Haukeland afasi-screeningtest (HAST)*. Afasiforbundet i Norge
- Shadden, B. (2005). Aphasia as identity theft: Theory and practice. *Aphasiology*, 19:3-5, 211-223. <https://doi.org/10.1080/02687930444000697>
- Snowling, M. J., Bryant. P. E. & Hulme, C. (1996). Theoretical and methodological pitfalls in making comparisons between developmental and acquired dyslexia: Some comments on A. Castles & M. Coltheart (1993). *Reading and Writing* 8, 443–451. <https://doi.org/10.1007/BF00404005>
- Språkrådet. (2022. 10. januar). *Literacy*. Hentet 11. januar 2022 fra <https://www.sprakradet.no/svardatabase/sporsmal-og-svar/literacy/>
- Sunnaas sykehus HF et al., (2021, juni). *Norge trenger en rehabiliteringsreform*. <https://www.sunnaas.no/Documents/Norge%20trenger%20en%20rehabiliteringsreform.pdf>
- Thagaard, T. (2013). *Systematikk og innlevelse; En innføring i kvalitativ metode* (4. utg.). Fagbokforlaget.
- Thomassen, M. (2006). *Vitenskap, kunnskap og praksis: Innføring i vitenskapsfilosofi for helse- og sosialfag*. Gyldendal Akademisk.

- Treger, I., Shames, J., Giaquinto, S., & Ring, H. (2007). Return to work in stroke patients. *Disability and Rehabilitation*, 29(17), 1397-1403.
<https://doi.org/10.1080/09638280701314923>
- United Nations. (1997, 4. september). *Secretary-General Stresses Need for Political Will and Resources to Meet Challenge of Fight Against Illiteracy*.
<https://www.un.org/press/en/1997/19970904.SGSM6316.html>
- Vestling, M., Tufvesson, B., & Iwarsson, S. (2003). Indicators for return to work after stroke and the importance of work for subjective well-being and life satisfaction. *Journal of rehabilitation medicine*, 35(3), 127-131. 10.1080/16501970310010475
- Whitworth, A., Webster, J. & Howard, D. (2005). *A Cognitive Neuropsychological Approach to Assessment and Intervention in Aphasia*. Psychology Press.
- Whurr, R. (1993). *Renatatesten (Aphasia screening test: AST)* (J. Hovden, oversettelse). Institutt for spesialpedagogikk, UiO. (Originalarbeid publisert 1974).
- Wozniak, M. A., & Kittner, S. J. (2002). Return to Work after Ischemic Stroke: A Methodological Review. *Neuroepidemiology*, 2002(21), 159-166.
<https://doi.org/10.1159/000059516>

Vedlegg 1: Informasjonsskriv til forskningsdeltakerne

Vil du delta i forskningsprosjektet?

«Lese- og skrivevansker hos voksne personer med afasi»

Dette er en forespørsel om å delta i et forskningsprosjekt hvor formålet er å undersøke hva logopeder gjør når de jobber med lese- og skrivevansker hos voksne personer med afasi. I dette skrivet gir jeg deg informasjon om målene for prosjektet og hva deltakelse vil innebære for deg.

Formål

Forskningsarbeidet er en del av et masterprosjekt ved Nord universitet. Forskningsprosjektet bygger på intervjuer med logopeder sine beskrivelser og erfaringer med hvordan de jobber med lese- og skrivevansker hos voksne personer med afasi og formålet er å gi nyttig informasjon til fagfeltet.

Hvem er ansvarlig for forskningsprosjektet?

Jeg er ansvarlig for forskningsprosjektet i samarbeid med Nord universitet. Jeg skal transkribere og anonymisere analysefilen slik at det ikke mulig å identifisere verken deg eller andre, direkte eller indirekte. Ved spørsmål er det bare å kontakte meg eller min veileder Natallia B. Hanssen per e-post.

Hva innebærer det for deg å delta?

Jeg ønsker å gjennomføre intervjuer med logopeder som har klinisk erfaring med voksne personer med afasi som har lese- og skrivevansker. Samtalen, basert på et sett med nøkkelspørsmål, skal være åpen og baseres på tematiske spørsmål der vi sammen kan utveksle synspunkter, opplevelser, tanker og erfaringer om å jobbe med lese- og skrivevansker hos voksne personer med afasi. Bakgrunnsopplysninger som arbeidsplass (sykehus, PPT, privatpraktiserende, voksenopplæring, rehabilitering el.) og alder er også av interesse for

studien min. Hvis du velger å delta i prosjektet, innebærer det at du lar deg intervjuet. Det vil ta deg inntil 60 minutter. I forbindelse med dette vil det bli tatt lydopptak.

Det er frivillig å delta

Det er frivillig å delta i prosjektet. Hvis du velger å delta, kan du når som helst trekke samtykket tilbake uten å oppgi noen grunn. Alle dine personopplysninger vil da bli slettet. Det vil ikke ha noen negative konsekvenser for deg hvis du ikke vil delta eller senere velger å trekke deg.

Ditt personvern – hvordan jeg oppbevarer og bruker dine opplysninger

Jeg som forsker er underlagt taushetsplikt og vil bare bruke opplysningene om deg til formålene jeg har fortalt om i dette skrivet. Jeg behandler opplysningene konfidensielt og i samsvar med personvernregelverket. Det innsamlede datamaterialet skal beskyttes mot at uvedkommende får innsyn i datamaterialet. All informasjon fra intervjuet blir anonymisert ved hjelp av koder og fiktive navn. All datamaterialet lagres på forskningsserver.

Hva skjer med opplysningene dine når jeg avslutter forskningsprosjektet?

Det foreliggende prosjektet skal senest avsluttes 31. desember 2022, og da vil alt datamateriale slettes. Prosjektet er meldt til Personvernombudet for forskning, Norsk Samfunnsvitenskapelig Datatjeneste.

Dine rettigheter

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

- innsyn i hvilke opplysninger jeg behandler om deg, og å få utlevert en kopi av opplysningene
- å få rettet opplysninger om deg som er feil eller misvisende
- å få slettet personopplysninger om deg
- å sende klage til Datatilsynet om behandlingen av dine personopplysninger

Hva gir meg rett til å behandle personopplysninger om deg?

Jeg behandler opplysninger om deg basert på ditt samtykke.

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

Hvor kan du finne ut mer?

Hvis du har spørsmål til prosjektet, eller ønsker å vite mer om eller benytte deg av dine rettigheter, ta kontakt med:

- Nord universitet ved Natallia B. Hanssen på e- post: natallia.b.hanssen@nord.no
- Kontaktperson forskningsetikk: Christine Aasen på e-post: christine.aasen@nord.no

Hvis du har spørsmål knyttet til NSD sin vurdering av prosjektet, kan du ta kontakt med:

- NSD – Norsk senter for forskningsdata AS på epost: personverntjenester@nsd.no
eller på telefon: 53 21 15 00

Nord universitet har et personvernombud som skal ta hånd om personverninteressene til alle som universitetet har registrert opplysninger om. Personvernombud ved Nord universitet er Toril Irene Kringen.

Kontaktinformasjon: personvernombud@nord.no; Telefon 74 02 27 50

Med vennlig hilsen

Inger Marie Nilsen

Nedenfor følger en samtykkeerklæring som du må fylle ut og returnere til meg dersom det er aktuelt for deg å delta i forskningsarbeidet mitt. Du kan returnere samtykkeerklæringen per post til: Inger Marie Nilsen, Austre veavei 205, 4276 Veavågen eller per epost til:

ingermarie.nilsen@hotmail.com

Samtykkeerklæring

Jeg har mottatt og forstått informasjon om prosjektet «Lese- og skrivevansker hos voksne personer med afasi» og har fått anledning til å stille spørsmål. Jeg samtykker til:

å delta i intervju

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

(Signert av prosjektdeltaker, dato)

Vedlegg 2: Intervjuguide

Intervjuguide

Innledning:

- For tiden jobber jeg med masteroppgaven min, som etter planen skal være ferdig til våren. Masteroppgaven min handler om lese- og skrivevansker hos voksne personer med afasi og hvordan logopeder beskriver sitt arbeid med dem. Jeg kommer til å stille ulike spørsmål som handler om din beskrivelse av arbeidet med lese- og skrivevansker, rammefaktorer, behandlingsmetoder, din opplevelse av denne brukergruppen, i tillegg til litt bakgrunnsinformasjon om deg.
- Problemstillingen min er: *Hvordan beskriver og erfarer logopedene sitt arbeid med lese- og skrivevansker hos voksne personer med afasi?* Som lærer har jeg jobbet med lese- og skrivevansker hos barn, og jeg er nysgjerrig på hvordan logopeder jobber med lese- og skrivevansker hos voksne.
- Intervjuet blir tatt opp på lydopptak med mobilen min og senere transkribert. Lydopptaket vil lagres i nettskjema.no, og vil ikke ligge på min mobil. Her oppbevares det i 6 måneder før det bli slettet.
- Alt vil anonymiseres. Det eneste som vil forekomme i oppgaven er alder, stilling, ansiennitet og arbeidssted (sykehus, PPT, privatpraktiserende, voksenopplæring, rehabilitering el.).
- Jeg vil minne på taushetsplikten. Anonymisere brukerne så det ikke er mulig å kjenne dem igjen i historiene.
- Du har rett til å avslutte intervjuet og trekke deg fra prosjektet når som helst.
- Intervjuet vil vare i inntil 30 minutter.

Bakgrunnsopplysninger om logopeden:

1. Hvor gammel er du?
2. Hvor lenge har du jobbet som logoped?
3. Hvor jobber du (sykehus, PPT, privatpraktiserende, voksenopplæring, rehabilitering el.)?
4. Hvilken utdannelse hadde du før du begynte å studere logopedi?

Rammefaktorer og organisering

5. Hvordan forstår du fenomenet lese- og skrivevansker hos voksne med afasi?
6. Hvordan kartlegger du lese- og skriveferdighetene til brukerne?
7. Hvilke kartleggingsverktøy bruker du?
8. Hvor mye tid bruker du på lese- og skrivevanskene kontra andre utfordringer hos brukerne?

Behandlingsmetoder

9. Hvilke arbeidsmetoder/materiell anvender du i logopedtimene?
10. Hva ligger til grunn for valg av arbeidsmetode/materiell?
11. Har du noen kritiske betraktninger ved bruk av arbeidsmetodene/materiellet du bruker?
12. Hva er realistiske mål å oppnå for brukerne?

Logopedens opplevelse av voksne personer med afasi og lese- og skrivevansker

13. Hva synes du er viktig i møte med personer med afasi?
14. Har du noen tanker om hvordan vanskene oppleves for brukerne?
15. Har du noen tanker om hvordan det påvirker hverdagen til brukerne at lese- og skriveferdighetene er svekket?
16. Hva tror du svekkede lese- og skrivevansker har å si for livskvaliteten til brukerne?

Vedlegg 3: Godkjenning fra NSD

NSD sin vurdering

Referansenummer

966976

Prosjekttittel

Lese- og skrivevansker hos voksne personer med afasi

Behandlingsansvarlig institusjon

Nord Universitet / Fakultet for lærerutdanning og kunst- og kulturfag / Logopedi, spesialpedagogikk, tilpasset opplæring

Prosjektansvarlig (vitenskapelig ansatt/veileder eller stipendiat)

Natallia B. Hansen, natallia.b.hanssen@nord.no, tlf: 75517764

Type prosjekt

Studentprosjekt, masterstudium

Kontaktinformasjon, student

Inger Marie Nilsen, ingermarie.nilsen@hotmail.com, tlf: 92246138

Prosjektperiode

25.11.2021 - 31.12.2022

Vurdering (1)

29.10.2021 - Vurdert

Det er vår vurdering at behandlingen av personopplysninger i prosjektet vil være i samsvar med personvernlovgivningen så fremt den gjennomføres i tråd med det som er dokumentert i meldeskjemaet med vedlegg 29.10.2021. Behandlingen kan starte.

TYPE OPPLYSNINGER OG VARIGHET Prosjektet vil behandle alminnelige kategorier av personopplysninger frem til 31.12.2022.

LOVLIG GRUNNLAG Prosjektet vil innhente samtykke fra de registrerte til behandlingen av personopplysninger. Vår vurdering er at prosjektet legger opp til et samtykke i samsvar med kravene i art. 4 og 7, ved at det er en frivillig, spesifikk, informert og utvetydig bekreftelse som kan dokumenteres, og som den registrerte kan trekke tilbake. Lovlig grunnlag for behandlingen vil dermed være den registrertes samtykke, jf. personvernforordningen art. 6 nr. 1 bokstav a.

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

DE REGISTRERTES RETTIGHETER NSD vurderer at informasjonen om behandlingen som de registrerte vil motta oppfyller lovens krav til form og innhold, jf. art. 12.1 og art. 13. Så lenge de registrerte kan identifiseres i datamaterialet vil de ha følgende rettigheter: innsyn (art. 15), retting (art. 16), sletting (art. 17), begrensning (art. 18) og dataportabilitet (art. 20). Vi minner om at hvis en registrert tar kontakt om sine rettigheter, har behandlingsansvarlig institusjon plikt til å svare innen en måned.

FØLG DIN INSTITUSJONS RETNINGSLINJER NSD legger til grunn at behandlingen oppfyller kravene i personvernforordningen om riktighet (art. 5.1 d), integritet og konfidensialitet (art. 5.1. f) og sikkerhet (art. 32). Nettskjema er databehandler i prosjektet. NSD legger til grunn at behandlingen oppfyller kravene til bruk av databehandler, jf. art 28 og 29. For å forsikre dere om at kravene oppfylles, må dere følge interne retningslinjer og eventuelt rådføre dere med behandlingsansvarlig institusjon.

MELD VESENTLIGE ENDRINGER Dersom det skjer vesentlige endringer i behandlingen av personopplysninger, kan det være nødvendig å melde dette til NSD ved å oppdatere meldeskjemaet. Før du melder inn en endring, oppfordrer vi deg til å lese om hvilke type endringer det er nødvendig å melde: <https://www.nsd.no/personverntjenester/fylle-ut-meldeskjema-for-personopplysninger/melde-endringer-i-meldeskjema> Du må vente på svar fra NSD før endringen gjennomføres.

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

Kontaktperson hos NSD: Henning Levold

Lykke til med prosjektet!

