

# Ervervede lesevansker

*En kvalitativ intervjustudie om lesevansker etter  
hjerneslag*

Kari-Anne Rogstad



Masteroppgave i spesialpedagogikk  
Institutt for spesialpedagogikk  
Det utdanningsvitenskapelige fakultet

UNIVERSITETET I OSLO

Vår 2015





# Ervervede lesevaner

En kvalitativ intervjustudie om lesevaner etter  
hjerneslag

*Study the science of art. Study the art of science. Develop your senses.*

*Especially, learn how to see.*

*Realize that everything connects to everything else*

*and only through experimentation can we know anything.*

*- Leonardo da Vinci*



Copyright Kari-Anne Rogstad

2015

Ervervede lesevansker

Kari-Anne Rogstad

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

Trykk: Reprosentralen, Universitetet i Oslo



# Sammendrag

## Tittel

Ervervede lesevansker. En kvalitativ intervjustudie om lesevansker etter hjerneslag.

## Bakgrunn og problemstilling

Det er en økende oppmerksomhet på leseevne og skriftspråk i behandling av mennesker med afasi (Beeson & Henry, 2008). Økt skriftlighet i det moderne samfunn fordrer at logopeder arbeider målrettet med lese- og skrivevansker hos personer med afasi. Det finnes få undersøkelser om hvordan redusert leseevne påvirker et menneskes liv. Jeg har derfor valgt følgende problemstilling for denne oppgaven:

*Hvordan påvirker ervervede lesevansker aktivitet i hverdagen?*

## Teori

I oppgaven presenteres teori om afasi og ervervede lesevansker for bedre å forstå hvilke språkvansker informantene kan oppleve. Videre er Verdens Helseorganisasjons modell om Internasjonal klassifisering av funksjon, funksjonshemming og helse presentert (ICF modellen), og teorier om begrepet helse. Teoridelen avsluttes med teorier om mestring av vansker i forbindelse med afasi.

## Metode

Undersøkelsen bygger på en kvalitativ, fenomenologisk tilnærming til problemstillingen og består av kvalitative, semi-strukturerte intervju. Ut fra syv inklusjonskriterier, fant jeg frem til fem informanter i alderen 43-85 år, tre kvinner og to menn. Intervjuene ble tatt opp med digitalt opptaksutstyr og transkribert umiddelbart etter intervjuene. Dette danner grunnlaget for analysen av dataene, som ble strukturert etter faktorene i ICF modellen.

## Resultat av analyse og diskusjon

Ervervede lesevansker har ført til endringer i aktivitet for informantene i undersøkelsen. Informantene forteller at de leser mindre enn før, ettersom det krever lenger tid å komme seg igjennom en tekst og at det for noen kan være krevende å lese. Dette har ført til en endring av medievaner, slik at TV, radio, lydbøker og internett i større grad benyttes for å få nødvendig informasjon og dette oppleves som nyttig for informantene. Det ble rapportert om at



lesevanskene kunne føre til praktiske problemer i situasjoner der man ikke klarer å lese seg til den nødvendige informasjon. Flere av informantene er avhengig av hjelp fra andre for å lese viktige dokumenter. Lesevanskene har ført til at to av informantene i undersøkelsen ikke kan gå tilbake til sine tidligere yrker og dette har ført til store livsendringer. Andre vansker som informantene opplever som konsekvens av hjerneslaget, som for eksempel talevansker, konsentrasjonsvansker og økt labilitet, ser ut til å spille inn på hvordan lesevanskene oppleves. Faktorer i informantenes miljø og personlige faktorer, ser ut til å ha betydning for hvordan vanskene ved ervervede lesevansker arter seg. Informantene mener at de ervervede lesevanskene ikke har endret deres helse eller selvbilde i noen større grad, på tross av store livsendringer for noen av dem. Mestringsstrategier ser ut til å ha en avgjørende rolle for hvordan informantene håndterer vanskene som følger med en redusert leseevne.



# Forord

Først av alt vil jeg takke de fem personene som stilte opp til intervju og delte sine historier. Takk for deres åpenhet og lykke til videre med lesing, reiser og andre gjøremål!

En stor takk rettes til afasiteamet på Statped sørøst, avdeling Bredtvet, for deres velvillighet og støtte.

Jeg er også takknemlig for veiledningstimer hos Peer Møller Sørensen – jeg gikk alltid ut fra ditt kontor med godt mot og ny inspirasjon!

Takk til familie og venner for støtte gjennom prosessen.

Kari-Anne Rogstad  
Blindern, mai 2015



# Innholdsfortegnelse

<b>1</b>	<b>Introduksjon</b>	<b>1</b>
1.1	Bakgrunn for oppgaven	1
1.2	Problemstilling for oppgaven	2
1.3	En avgrensning. Å skille mellom afasi og lesevansker	2
1.4	Oppgavens struktur	3
<b>2</b>	<b>Teoretisk bakgrunn</b>	<b>4</b>
2.1	Afasi	4
2.2	Ervervede lesevansker	7
2.2.1	En kognitiv nevropsykologisk modell av leseprosessen	8
2.2.2	Lesing i en sosial kontekst	9
2.3	Helseperspektivet	12
2.3.1	Internasjonal klassifisering av funksjon, funksjonshemming og helse	13
2.3.2	Helse	15
2.3.3	Mestring	17
2.4	Avslutning på teorikapittel	19
<b>3</b>	<b>Metodisk tilnærming</b>	<b>21</b>
3.1	Kvalitative intervju	21
3.2	Fenomenologi	22
3.3	Innsamling av data	23
3.3.1	Informanter	23
3.3.2	Kriterier for deltagelse	23
3.3.3	Endelig utvalg av informanter	24
3.3.4	Forundersøkelse, intervjuguide og prøveintervju	25
3.3.5	Gjennomføring av intervju	26
3.3.6	Transkribering	27
3.4	Koding og analyse	28
3.5	Kvalitetskriterier	29
3.5.1	Validitet	29
3.5.2	Reliabilitet	32
3.6	Etiske overveielser	33
3.7	Avslutning av metodedel	34
<b>4</b>	<b>Analyse</b>	<b>35</b>
4.1	Funksjon og funksjonshemming	35
4.1.1	Helsetilstand	35
4.1.2	Aktiviteter og deltagelse	38
4.2	Kontekstuelle faktorer	44
4.2.1	Miljøfaktorer	44
4.2.2	Personlige faktorer	50
<b>5</b>	<b>Diskusjon</b>	<b>57</b>
<b>6</b>	<b>Konklusjon</b>	<b>66</b>
6.1	Oppsummering av funn	66
6.2	Metodeoverveielser	67
6.3	Videre forskning	70

<b>Litteraturliste .....</b>	<b>71</b>
<b>Vedlegg / Appendiks .....</b>	<b>76</b>

**Word did not find any entries for your table of contents.**

# 1 Introduksjon

## 1.1 Bakgrunn for oppgaven

Tradisjonelt har logopedisk behandling for mennesker med afasi fokusert på muntlig språk; på evnen til tale og evnen til å lytte og forstå, mens evnen til å lese og skrive har hatt et sekundært fokus. Det er en økende oppmerksomhet på leseevne og skriftspråk i behandling av mennesker med afasi (Beeson & Henry, 2008). Økt skriftlighet i det moderne samfunnet fører til et økt behov for å kunne lese og blir derfor en viktig del av logopedisk arbeid med afasi. I litteraturen om ervervede lesevansker, presenteres det modeller for hvordan normale leseprosesser foregår og kategoriseringer av hvordan ervervede lesevansker avviker fra disse. Det er publisert en god del artikler og kasusundersøkelser der ulike behandlingsmetoder vurderes og der enkeltområder i leseprosessen undersøkes. Det finnes enkeltkapitler om ervervede lesevansker i lærebøker om afasi og kognitiv nevropsykologi, men ingen bøker som kun omhandler lesevansker i forbindelse med afasi. Hovedvekten av studier av ervervede lesevansker fokuserer på terapiformer og på hvordan leseevnen best kan gjenopptrenes. Det er et stort antall effektstudier som undersøker nytteverdien av ulike intervensjonsprogrammer. Det har siden 60-tallet vært mye forskning på leseprosessen og på hvordan den kan skades, eksempelvis hvordan kognitiv nevropsykologi eller andre teorier og modeller kan hjelpe oss til å forstå lesevanskene. Når det kommer til studier av hvordan det er å leve med disse vanskene og hvordan de direkte påvirker livet, er det derimot lite forskning. Vi vet at ca. 15 000 mennesker rammes av hjerneslag årlig og at 25 % av disse får afasi (Helsedirektoratet, 2010), men det foreligger ingen tall på hvor stor andel av disse som har ervervede lesevansker eller hvor stor del av den norske befolkningen som har denne typen vanske. I denne oppgaven ønsker jeg å finne ut mer om hvordan det faktisk er å leve med ervervede lesevansker – hvilke konsekvenser har tap av leseevne for en person i Norge i dag?

Lesing kan være en aktivitet i seg selv, som underholdning i form av romaner, aviser og magasiner, eller for å tilegne seg ny kunnskap ved å lese faglitteratur, manualer eller andre informative tekster. Evnen til å lese kan lett tas som en selvfølge; for de fleste er lesing en automatisert prosess og gjennomføres uten anstrengelser. Svært mye informasjon i samfunnet gis skriftlig, for eksempel brev fra det offentlige, invitasjoner, nettsider, email, sms på

mobiltelefon, gateskilt eller informasjon på kollektivtransport og i butikker. Evnen til å lese er derfor en forutsetning for å kunne delta i det moderne samfunnet som et uavhengig og selvstendig individ, både offentlig og privat. Er man stadig i yrkesaktiv alder og ønsker seg tilbake til jobb etter et hjerneslag, kan det være avgjørende om evnen til å lese og skrive er intakt. Det er således signifikante funksjonelle konsekvenser ved tap av leseevnen (Beeson & Henry, 2008).

## 1.2 Problemstilling for oppgaven

Formålet med prosjektet er å undersøke hvordan ervervede lesevansker kan påvirke hverdagen og hvilke utfordringer som møter den enkelte. Ved å spørre personer som selv har ervervede lesevansker, ønsker jeg å få konkret informasjon om problematikken og et faktisk innblikk i hvordan disse vanskene oppleves. Undersøkelsen vil forsøke å avdekke konkrete problemer som skyldes lesevansken og hvordan disse vanskene håndteres. Jeg ønsker å belyse temaet ut fra perspektiver i *Internasjonal klassifisering av funksjon, funksjonshemming og helse* utarbeidet av Verdens Helseorganisasjon. Modellen vil benyttes for å undersøke hvordan lesevanskene påvirker aktivitet og deltagelse i samfunnet. Jeg har på bakgrunn av dette valgt følgende problemstilling for mitt prosjekt:

- *Hvordan påvirker ervervede lesevansker aktivitet i hverdagen?*

Følgende spørsmål vil også være aktuelle i undersøkelsen:

- *Hvordan mestres vanskene ved redusert leseevne?*
- *Hvordan påvirker lesevanskene selvbilde og helse?*

## 1.3 En avgrensning. Å skille mellom afasi og lesevansker.

Informantene i oppgaven har både afasi og ervervede lesevansker. I teorien er dette lett å adskille og i logopedisk tenkning deles vanskene kategorisk inn i fire ulike modaliteter: tale, lytte, skrive og lese. I dagligdagen er det kanskje ikke like naturlig å skille disse fra hverandre – det hele er vevet sammen i et enkeltmenneskets liv. Utfallet av et slag kan være svært ulikt og for den enkelte skaper dette en ny hverdag man skal forholde seg til. For en slagrammet vil kommunikasjon i sin helhet være gjenstand for fokus. Det har derfor vært noe



utfordrende i denne oppgaven å krystallisere ut lesevansker spesifikt. Det er vanskelig å beskrive livet og dets hendelser som resultat av én årsak. Virkeligheten er mer komplisert. Å skille mellom konsekvenser av afasi, konsekvenser av lesevanske eller andre ting som har skjedd i livet er en umulighet; alle ting har en gjensidig påvirkning på hverandre. ”Everything connects to everything” skrev Da Vinci, hvilket på mange måter kommer til uttrykk i denne oppgaven (<http://www.therichardmasseyfoundation.org/about/>). Lesevanskene kan ikke tydelig skilles fra andre deler av livet og påvirkes av mange faktorer i det enkelte menneskes liv. Oppgavens fokus er i hovedsak å beskrive lesevansker, men det faktum at det er så tett sammenvevd med andre deler av livet, har gjort det utfordrende å se tydelige årsakssammenhenger. Hvordan lesevanskene håndteres i dagliglivet påvirkes av flere faktorer og vil være gjenstand for drøfting i analysedelen av denne oppgaven.

## **1.4 Oppgavens struktur**

I kapittel 2 presenteres ulike teoretiske perspektiver som er relevante for problemstillingen og senere for analysen. I kapittel 3 beskrives den metodiske fremgangsmåten for undersøkelsen. Kapittel 4 inneholder analysen av intervjuene, kapittel 5 en drøfting av problemstilling og funn i undersøkelsen, mens kapittel 6 er en oppsummering og videre refleksjoner rundt tematikken i oppgaven.

## 2 Teoretisk bakgrunn

I følgende kapittel vil tema og begrep som er relevante for oppgaven og dens problemstilling presiseres. Oppgaven handler om ervervede lesevansker i forbindelse med afasi og derfor beskrives afasi først. Deretter følger en beskrivelse av ervervede lesevansker og en kort teoretisk beskrivelse av leseprosessen og ulike måter å forstå denne prosessen på. Teorien jeg presenterer i første del har ikke direkte relevans for problemstillingen i oppgaven. Jeg ønsker allikevel å ha det med, for bedre å kunne gi et bilde av språkvansker i forbindelse med afasi. Siste del av kapittelet handler om hvordan ervervede lesevansker kan forstås og beskrives ut fra et individperspektiv. Verdens Helseorganisasjons *Internasjonale Klassifikasjon for Funksjon, Funksjonshemming og Helse* (ICF) presenteres og helsebegrepet utdypes. Ettersom oppgaven handler om det å leve med en vanske, beskrives ulike teorier om mestring i kapittelets siste del. Jeg vil så forsøke å risse opp noen linjer som kan danne utgangspunkt for intervjuene som skal gjennomføres.

### 2.1 Afasi

Afasi er språkvansker som skyldes en ervervet skade i hjernen etter sykdom eller slag mot hodet og rammer en person brått og ofte uventet (Qvenild, Haukland, Haaland-Johansen, Knoph & Lind, 2011). Afasi stammer fra det greske ordet *aphasia* som betyr tap av taleevne (Qvenild et al., 2011), men språkvanskene behøver ikke nødvendigvis føre til tap av taleevne, slik den opprinnelige betydningen antyder. I Hallowell og Chapeys (2008) definisjon karakteriseres afasi av vansker på de fire språkmodalitetene; tale, lytte, lese og skrive - og afasi er således en multimodal vanske. Videre defineres afasi som en nevrologisk og ervervet vanske som ikke skyldes sensoriske, motoriske eller intellektuelle vansker. Dette utelukker språkvansker som skyldes nevrologiske vansker, for eksempel apraksi, motoriske vansker som dysartri eller ulike tilstander av demens.

De fleste med afasi har en skade i venstre hjernehalvdel som følge av hjerneslag, hjerneblødning eller blodpropp, hvilket har ført til en nevrologisk forstyrrelse av språkssystemet i hjernen (Qvenild et al., 2011). Utfallet etter hjerneskadene avhenger av skadelokalisasjon i hjernen og omfanget av skaden, slik at det vil være store individuelle forskjeller på hvordan språket rammes. Det er ulike måter å kategorisere språkvansker ved afasi, for eksempel ut fra skadelokalisasjon i hjernen, talepreg etter skaden eller

psykolingvistisk, der språkvanskene kategoriseres ut fra vansker i den kognitive prosess. Det kan være vanskelig å plassere språkvanskene i én avgrenset kategori, ettersom språk er et ytterst komplekst fenomen og hjernens prosessering av språk også består av sammensatte og komplekse systemer. En mer generell form for kategorisering presenteres av Obregon (2008). Hun skiller mellom reseptive og produktive språkprosesser og beskriver hvordan det i noen tilfeller av afasi er større vansker med de reseptive prosessene, som evne til å lytte og lese, i noen tilfeller større vansker med det produktive, med tale- og skriveevne, mens det for en siste gruppe med afasi kan være vansker med begge. I Murray og Chapeys definisjon beskrives språkvanskene ved afasi på følgende måte:

It is characterized by a reduction or impairment in the ability to access language form or structure, language content or meaning, language use or function, and the cognitive processes that underlie and interact with language, such as attention, memory and thinking (Murray & Chapey, 2001, ref. i Patterson & Chapey, 2008, s. 65).

Definisjonen peker på en rekke vansker med språket som har konsekvenser for forståelse, produksjon og bruk av språk i kommunikasjon med andre. I alvorlige tilfeller av afasi vil evnen til å kommunisere være svært redusert. I moderate og lettere tilfeller vil noen av symptomene være tilstede og gi språkvansker på enkelte områder. Språkvansker ved afasi kan komme til uttrykk som vansker med det rent kommunikative i samtaler med andre – å holde på et tema i en samtale, endre tema, avslutte tema, turtaking og bedømmelse av hva mottakeren har behov for av informasjon for å forstå budskapet (Patterson & Chapey, 2008). Vansker med mobilisering av ord, også kalt *anomi*, er et hovedkjennetegn på afasi (Hallowell & Chapey, 2008). Strategier for å kompensere for vansken kan for eksempel være å snakke rundt temaet eller å bruke fyllord for å unngå det bestemte ordet man skulle si. Andre kjennetegn ved afatisk tale kan være gjentakelser av ord, en uavbrutt talestrøm, meningsløse ytringer som gjentas i samtaler og utbytting av ord (ibid.). Evne til å kompensere for vanskene, for eksempel ved gestikulering eller intakt evne til å skrive eller lese, kan avhjelpe kommunikasjonsvanskene. I alminnelige samtaler kan strategiene være med på å kamuflere vanskene og gjøre dem mindre synlige. I alle tilfeller fører det allikevel til at personen bruker flere krefter på å formidle sitt budskap og det kan være trettende å ha samtaler over lengre tid, med flere personer av gangen eller på steder med bakgrunnsstøy.

Et slag kan også føre til fysiske vansker i form av lammelser av kroppsdeler, synsvansker, motoriske talevansker som dyspraksi og nevromotoriske skader som apraksi. Disse vanskene adskilles fra afasi, men kan allikevel ha en effekt på tale og lese- og skriveevne (Qvenild et al. 2011). Depresjon og økt labilitet er også ofte rapportert i forbindelse med afasi.

Undersøkelser viser at mellom 30 til 60 % av slagpasienter utviser tegn på depresjon (Lubinsky, 2008). Slag fører til både fysiske og psykiske endringer i kroppen. En naturlig følge av disse endringer, er følelser av sorg og angst. Symptomer på depresjon kan være følelser av tristhet, avhengighet til andre og ubesluttsomhet i forhold til fysiske eller kognitive problemer. Problemer med å sette ord på egne følelser kan forsterke problemet. Økt labilitet er også vanlig i forbindelse med afasi. Frustrasjon, sinne, fiendtlighet, angst, aggresjon, tilbaketrekning, fornektelse, regresjon, overdreven selvhevdelse og katastrofereaksjoner nevnes som følelsesmessige reaksjoner på vanskene som oppstår (Wahrborg, 1991, i Lubinski, 2008).

Afasi kan føre til store endringer i evnen til å kommunisere med omverdenen. Vårt følelsesliv og vår psykiske helse avhenger av evnen til å uttrykke seg til andre om hvordan man har det.

Alnæs kasta fram den tanken at **ordet** er den opphavslege årsak til menneskeleg einsemd. Samstundes veit me òg at språket er brubyggjaren, mediet som gjer det mogleg for eit menneske å opna seg og gi eit anna menneske del i sine eigne opplevingar (Rommetveit, 1981, s13).

Rommetveits sitat vitner om hvor sentralt språket og det muntlige ordet er i vår sameksistens med andre mennesker. Når det i neste avsnitt handler om ervervede lesevansker, er sitatet om ordet som *brobygger* også meningsfullt for å forstå noe om tap av det *skriftlige* ord og evnen til å lese. Når man ikke lenger har mulighet til å lese andres nedskrevne tanker i form av brev, bøker og aviser, vil det på sett og vis bety at man mister tilgang til en del av det menneskelige fellesskap. Skriften er en menneskelig uttrykksform. I motsetning til det flyktige ved det muntlige språk, bevarer og konserverer skriften et budskap over tid, slik at en leser kan ta det frem når det skulle passe. Som tidligere skrevet, vil det å leve med en lesevanske i vårt samfunn gi signifikante funksjonelle konsekvenser (Beeson & Henry, 2008). I det følgende presenteres en teoretisk introduksjon av fenomenet ervervede lesevansker.

## 2.2 Ervervede lesevansker

Begrepet *ervertet lesevanske*, også omtalt som *alexia* og *acquired dyslexia* i litteraturen, defineres som lesevansker oppstått etter en skade i sentralnervesystemet og manifesterer seg som vansker med å forstå skriftspråk (Riley & Kendall, 2013). Jeg vil i det følgende anvende begrepene ervervede lesevansker og alexia, men jeg mener begrepet ervertet dysleksi er upresist, ettersom dysleksi betegnes som en utviklingsmessig vanske. En ervertet lesevanske er et resultat av en skade på et tidligere fungerende system for lesing (ibid.). Personer med ervervede lesevansker har tidligere mestret evnen til å lese og det er en klar forskjell før og etter hjerneskaden. Dysleksi skyldes en bakenforliggende fonologisk svikt (Lyster, 2012) og har altså ulik etiologi fra ervervede lesevansker.

Ervervede lesevansker opptrer i forbindelse med afasi, men det foreligger ingen tall på hvor stor andel av personer med afasi som har lesevansker. I Newcastle University Material for Aphasia (NUMA) (Morris, Webster, Whitworth & Howard, 2013) rapporteres det om vansker med forståelse av skriftlig materiale hos mange personer med afasi, uten at dette er nærmere tallfestet. Om man anvender definisjonen fra Hallowell og Chapey (2001) om at afasi gir utfall på alle språkets modaliteter, kan man si at mange afatikere får vansker med lesing, men altså i ulik grad.

Hillis (2002) påpeker at det ikke finnes ett avgrenset område i hjernen som håndterer leseprosessen, men snarere flere separate områder som til sammen styrer lesing. ”.. reading is a complex process that entails activation of a number of different mental representations and operations that can be selectively impaired by focal brain damage” (Hillis, 2002, s. 13). Ettersom et slag kan gi svært ulike skader på hjernen, vil leseevnen påvirkes på ulike måter avhengig av skaden på det nevrologiske system og ta ulik form hos den enkelte. Ervervede lesevansker kategoriseres i *perifere* og *sentrale* alexier med ulike underkategorier, inndelt etter hvor i leseprosessen vanskene oppstår (Riley & Kendall, 2013). Kort forklart er de perifere alexiene vansker i de tidlige prosessene av avkodingen, mer spesifikt med persepsjon av det skrevne ord. I sentrale typer av alexier oppstår lesevanskene i senere prosesser av avkodingen og arter seg som vansker med leksikalske og sub-leksikalske prosesser.

Riley og Kendall (2013) hevder at det er en sammenheng mellom type av afasi og type av ervertet lesevanske. Det kan se ut til at afasi oftest er forbundet med de sentrale former av

alexier, det vil si vansker med å forstå leksikalske og semantiske betydninger av ord. Det kan også se ut til at hvilken type afasi man har, avgjør hvilken form for alexi man har. Det finnes allikevel ikke nok evidens til å komme med noen endelige konklusjoner på området (ibid.) og det understrekes at det er store individuelle forskjeller.

For bedre å forstå leseprosessen, vil det følgende avsnitt gi en kort innføring i hvordan man kan analysere fenomenet lesing. Først presenteres en kognitiv nevropsykologisk modell, hvilket antageligvis er den mest anvendte i logopedisk praksis per i dag og som har størst praktisk nytte i arbeid med ervervede lesevansker hos personer med afasi. Deretter presenteres en modell der lesing tolkes inn i en sosial og psykologisk kontekst og derfor er mer aktuell i forhold til denne oppgavens problemstilling om lesevanskenes betydning i den praktiske hverdag.

### **2.2.1 En kognitiv nevropsykologisk modell av leseprosessen**

Lesing kan kort beskrives som avkoding pluss forståelse; dette er det essensielle ved leseprosessen, men hva innebærer prosessen konkret? I teorien om leseprosesser, presenteres ulike modeller for leseforståelse og det er de samme modellene som beskriver lesing hos både normalt fungerende lesere og lesere med ervervede lesevansker. Modellene gjør det mulig å analysere hvor i leseprosessen vanskene oppstår og gi en forståelse av hva lesevanskene skyldes. Den finnes ulike variasjoner av prosessforklaringer om persepsjon av skrift, forståelse, høytlesing og verbal produksjon av ord (Riley & Kendall, 2013). I det følgende velger jeg kun å beskrive den *logogene modellen*, uten å gå inn på de nyansene som skiller den fra andre typer av modeller for leseprosessen. Denne oppgaven har ikke som hovedfokus å forklare den tekniske siden av lesing, men jeg synes allikevel det er naturlig å presentere en kort innføring for å forstå lesing som fenomen bedre.

I den logogene modellen som anvendes i den kognitive nevropsykologiske tenkningen hos Whitworth, Webster & Howard (2005), beskrives lesing av enkeltord i sekvensielle, kognitive operasjoner. Den logogene modellen er kompleks; den beskriver sammenhengen mellom komponenter som er nødvendige for prosessering av informasjon, både når en hører ord, tolker objekter og leser ord. Lesing kan foregå via tre ulike ”ruter”. Den *semantisk-leksikalske* ruten anvendes for ”stille” lesing og høytlesing av ord. Leseren ser for eksempel ordet *eple*, og foretar en visuell analyse av det skrevne ordet og bokstavene i ordet, for

deretter å identifisere bokstavene og kode bokstavposisjonene – E-P-L-E. Deretter får leseren tilgang til ordets representasjon i det ortografiske input-leksikonet, *eple*, et ord leseren gjenkjenner fra tidligere. Leseren henter så betydningen av ordet i det semantiske system, altså får det gjenkjente ordbildet et bestemt innhold, kanskje som en frukt som vokser på trær og smaker søtt eller syrlig? Den *sub-leksikalske* ruten anvendes for non-ord, ukjente ord og ord som er lydrette. Et eksempel på dette kan være som følgende: Leseren ser ordet *nigagir*, et non-ord uten leksikalsk betydning på norsk. Leseren gjør en visuell ortografisk analyse, gjenkjenner bokstaver og plasseringen av dem og konverterer til fonologiske lyder som kan leses og uttales høyt. Den *direkte leksikalske* ruten anvendes ved høytlesing av ord uten tilgang til det semantiske system. Det vil si at man kan lese og avkode et ord korrekt, uten å forstå ordets semantiske betydning (Whitworth et al, 2005). Leseren kan se ordet *hest* og lese det høyt, men klarer ikke å identifisere et semantisk innhold, som i et dyr eller en rusten stemme.

Den logogene modellen anvendes i logopedisk arbeid for å forstå leseprosessen hos mennesker med ervervede lesevansker. Det er utarbeidet tester, for eksempel Psykolingvistisk kartlegging av språkprosessering hos afasirammede (PALPA), for å undersøke hvilke ruter som fungerer og hvor i prosessen det er brudd. Tanken bak dette er at man ved å identifisere svikten, kan gjenoppbygge funksjonen helt eller delvis, eller arbeide med å bruke alternative ruter (Kay, Lesser & Coltheart, 2009). Den modulære fremstillingen av leseprosessen er i så måte nyttig i undervisning av personer med ervervede lesevansker.

### **2.2.2 Lesing i en sosial kontekst**

Modellen ovenfor utelater noe sentralt – mennesker er aktører i et sosialt nettverk.

”Literacy must be considered within the cultural, social, and interpersonal environment in which it is employed and constructed” (Lynch, Damico, Abendroth & Nelson, 2013, s.724).

Leseevne er mer enn avkoding og utføres i en kontekst. Parr (1992) påpeker hvor stor variasjon det er i hvordan en person er avhengig av lesing og skrift i sin hverdag. Det vil være vanskelig å predikere typiske leseaktiviteter på bakgrunn av kjønn, alder eller sosial status, ettersom vi lever i heterogene kulturelle samfunn. Litterære aktiviteter er påvirket av det enkelte individs sosiale nettverk og sosiale organisasjon.

I Ken Goodman's artikkel fra 1967, *Reading – a psycholinguistic guessing game*, beskrives lesing som mer enn bare avkodning av skrift. Goodmans forsøk på å forstå barns utvikling av leseevne for førti år siden kan ifølge Lynch et al. (2013) være til nytte i moderne klinisk afasiologi. Goodman (1967) hevdet at lesere anvender tre typer av informasjon simultant; grafisk, syntaktisk og semantisk. Denne informasjonen anvendes til å forutsi hva som kommer i teksten, leseren gjør noen overveide gjettinger på hva som kommer og bruker informasjon fra det syntaktiske og semantiske, altså fra setningsstruktur og meningsinnhold, til å bekrefte eller avkrefte disse gjetningene. Goodman utarbeidet *transactional sociopsycholinguistic model of literacy* (TSP). Leseforståelse oppnås når et individ bruker alle aspekter av hans eller hennes kunnskapssystem, miljø og kultur som hjelp til å konstruere mening fra skrift (Goodman, 1994, ref. i Lynch et al., 2013). Lesing er en aktiv prosess for å skape mening, der leseren utnytter tekst og kontekst for å forstå (Obregon, 2008).

Every reading act is an event, or a transaction involving a particular reader and a particular pattern of signs, a text, and occurring at a particular time in a particular concept... the reader and the text are two aspects of a total dynamic situation. The "meaning" does not reside ready-made "in" the text or "in" the reader but happens or comes into being during the transaction between the reader and the text (Rosenblatt, 1994, s. 1063).

Denne forståelsen av leseprosessen, transactional sociopsycholinguistic model, gir et annet bilde enn den kognitive nevropsykologiske modellen og ser tekstlesing som et resultat av individuelle prosesser i samspill med tekst og de sosiale omgivelsene. Mening blir til i et samspill mellom tekst og leser, der leseren aktivt bidrar til å fortolke. På bakgrunn av dette er det interessant å se hvordan en person med ervervede lesevansker erfarer vanskene og hvordan han eller hun forholder seg til disse.

Goodman beskriver leseprosessen som et psykologisk gjettespill. Alle lesere anvender strategier for å avkode skrift, men hvordan foregår dette når evnen til å avkode er svekket? Hvordan løser man problemet med å forstå skrift? Lynch et al. (2013) anvendte Goodmans teorier i en studie om hvilke strategier personer med afasi anvender ved lesing. Undersøkelsens formål var å observere lesestrategier i en naturalistisk setting der man satte som utgangspunkt at leseren samhandler med teksten og benytter mangfoldige strategier for å konstruere mening. Det ble identifisert 28 ulike strategier i undersøkelsen, som ble



kategorisert ut fra fire ulike funksjoner; effektivitet, kontekstualisering, forståelse og sosiale funksjoner. Strategier for *effektivitet* ble anvendt for å øke lesehastighet og nøyaktighet. Dette kunne for eksempel ses ved lesing som foregikk i en form for syklisk prosess, der leseren samlet noe av teksten, forutsa hva som vil komme, for så å avgjøre om det stemte med neste del av teksten. Andre strategier for effektivitet, var automatisering, hvilket vil si at leseren gjenkjente en frase, eller anvendte visuelle analogier, hvilket betød at leseren forsøkte å fremkalle ord som lignet visuelt på ordbildet man forsøkte å tyde, altså med samme struktur, antall bokstaver, lignende stavelser o.l. Å redusere den grammatiske kompleksiteten ble også identifisert som en måte å øke leseeffektiviteten på. Strategier for *kontekstualisering* innebar at leseren anvendte sin bakgrunnsforståelse for å øke leseflyt, nøyaktighet og forståelse. Ord som ikke kunne tydes umiddelbart, ble tolket ut fra setningens eller tekstens kontekst og ut fra lingvistiske hint i teksten. Videre anvendte noen av deltagerne en form for prioritering av mening over nøyaktighet i avkodingen, slik at det ved høytlesing ikke nødvendigvis ble korrekt lest opp, men at innholdet i det som ble lest høyt allikevel stemte overens med tekstens originale meningsinnhold. Andre strategier for kontekstualisering var å scanne teksten før lesing for å få et overblikk på forhånd, å observere hvordan andre leste en tekst for så å kopiere dette til egen lesing og å fokusere på lydering av ord heller enn meningen av ordene. Strategier for *forståelse* ble anvendt for å overkomme nedsatte evner i det kognitive system og konstruere mening under lesing. I undersøkelsen ble det identifisert elleve ulike strategier for å oppnå bedre forståelse; redusere lesehastighet, subvokalisering (dvs. lese høyt), å ”overvåke” egen forståelse (som for eksempel å spørre seg selv om dette var korrekt oppfattet), å gå tilbake i teksten og lese på nytt, verifisere om det som man oppfattet stemte ved å spørre en annen person, å følge teksten med fingeren, å fokusere på tekst samtidig med at man fikk auditiv støtte, ”running start” der leseren prøvde å tyde et ukjent ord ved å gå tilbake i teksten og lese på ny for å få en sjanse til å tyde ordet i kontekst og til sist, samarbeid med andre i form av hjelp fra ektefelle eller andre hjelpere. De strategier som ble kategorisert ut fra en *sosial* funksjon, var strategier i form av verbal og non-verbal interaksjon. Eksempel på dette, var en av deltagerne som deltok i lesing under en gudstjeneste ved hjelp av ”skygging”, altså at hun leste ordene høyt etter å ha hørt hva de andre leste, bare en anelse etter de andre. En annen strategi som ble benyttet av sosiale årsaker, var bestilling fra meny på restaurant. Istedenfor å selv lese menyen, valgte deltageren å bestille det samme som en av de andre, der kopiering av adferd hjalp personen å skjule sin vanske og var på denne måten en form for sosial tilpasning. Noen av deltagerne snakket også om sine tidligere litterære aktiviteter og gleden av tidligere leste tekster, med et mål om å fremstå som likesinnet med

andre som hadde sin leseevne intakt. Disse strategiene ble brukt for å fremme sosial aksept og skape tilknytning til de miljøer hvor deltagerne ferdet.

Undersøkelsen gjort av Lynch et al. viser den store kreativiteten som anvendes for å forstå skrift; alle tilgjengelige midler tas i bruk for å kunne lese. Strategiene gjorde deltagerne i stand til å utvikle og reetablere sine leseferdighetene, samt hjelpe dem til å delta i de aktiviteter de ønsket skulle være en del av deres liv. Det må understrekes at dette også er strategier som anvendes hos lesere uten lesevansker, slik at disse strategiene er kjente kulturelle og psykologiske verktøy for å bearbeide informasjon (Lynch et al., 2013).

De foregående avsnitt har beskrevet afasi og ervervede lesevansker ut fra medisinske, nevrologiske og språklige perspektiv. Videre er det beskrevet hvordan afasi, lesing og lesevansker må forstås i en sosial kontekst. Lesing og leseevne er en del av livet, ikke bare et nevrologisk og kognitivt fenomen. Det er store individuelle forskjeller på en persons behov for å kunne lese. Samtidig kan det være store forskjeller på hvordan mennesker håndterer vanskene ved afasi og ervervede lesevansker. I den neste del av teorikapittelet, vil det derfor rettes fokus på individets håndtering av denne form for vansker samt på hvordan vi kan forstå vanskene i et større perspektiv.

## **2.3 Helseperspektivet**

Hovedformålet med denne studien er å undersøke hvordan det er å leve med tap av leseevne i forbindelse med afasi. Et viktig spørsmål blir da hvordan man kan tolke ervervede lesevansker inn i en større helhet og som en del av et menneskes hverdag? Hovedfokuset er på hvordan tapt leseevne påvirker aktiviteter i hverdagen, men dette impliserer også livsendringer utover bare endringer i aktivitet. For å beskrive disse endringene, er det nødvendig med et begrepsapparat som kan omfatte flere deler av et liv. Både livskvalitet og helse er aktuelle begrep i denne sammenheng, men ettersom dette er en undersøkelse gjort i forbindelse med logopedi som kan regnes for en pedagogisk og helsefaglig utdanning, benyttes *helse* som overordnet begrep i denne oppgaven.

Behovet for økt kunnskap om folks forestillinger om helse øker etter hvert som medisinen demokratiseres. For å få til en samhandling med pasienten og befolkningen, trenger både klinikerne og samfunnsmedisineren innsikt i folks egne

forestillinger om hva helse er og hva som gir og tar helse (Fugelli og Ingstad, 2001, s 3600).

Ovenstående impliserer at man som kliniker, og som logoped, skal arbeide mot mål som fremmer helse for de menneskene man behandler. For å kunne gjøre dette, er det derfor nødvendig å avdekke faktorer som påvirker helsen, for logopeden da med fokus på språk- og kommunikasjonsferdigheter som bidrar til en bedre helsesituasjon. Verdens Helseorganisasjons ICF-modell vil i denne oppgaven anvendes som et analytisk redskap for å kunne beskrive komplekse og levde liv og modellen presenteres i det følgende avsnitt. Samtidig synes jeg det er nødvendig å anvende et noe bredere helsebegrep og beskrive teorier om mestring av vansker, hvilket vil utdypes i slutten av dette kapittelet.

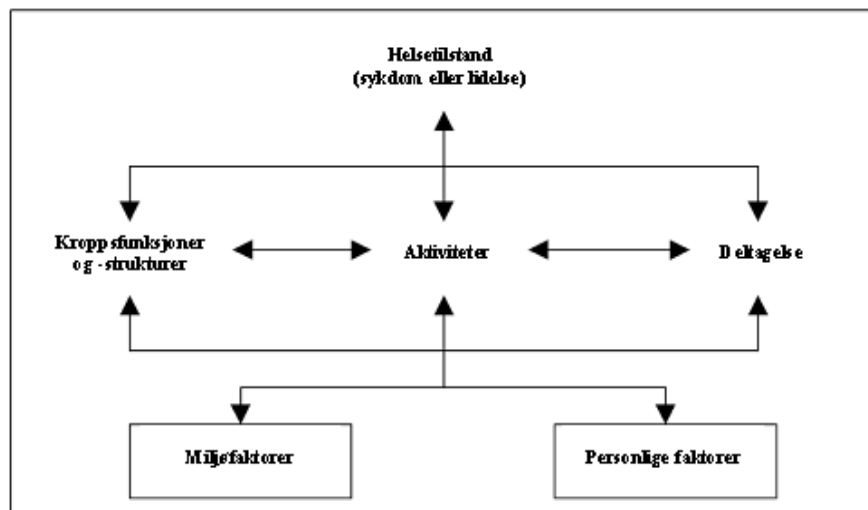
### **2.3.1 Internasjonal klassifisering av funksjon, funksjonshemming og helse**

Verdens helseorganisasjon har utviklet *Internasjonal Klassifisering av Funksjon, Funksjonshemming og Helse* (ICF) (Worlds Health Organization, 2006). Klassifiseringen ble utgitt første gang i 2001 og hadde som overordnet mål å skape et internasjonalt idégrunnlag for å beskrive helse og helserelevante forhold. ”ICF omfatter alle sider av menneskers helse og noen bestanddeler av menneskelig velvære som har tilknytning til helse..” (WHO, 2006, s. 9). Begrepet *velvære* defineres som følgende: ”Velvære er et allmennord som omfatter hele menneskelivets virkelighet og alle dets områder, inkludert fysiske, mentale og sosiale aspekter, som til sammen utgjør det man kan kalle et godt liv” (WHO, 2006, s. 188). I ICF forstås helse som en forutsetning for velvære og et godt liv. Helse defineres ut fra individets mulighet for deltakelse i det sosiale liv og beskrives ut fra ulike faktorer av betydning for helsen. ICF anvender en ’biopsykososial’ forståelse av individ og funksjon. ICF er således et viktig bidrag i kartleggingsarbeid, som et supplement til tester, observasjoner og undersøkelser (Theie, 2009).

Det enkelte menneskes funksjon forstås ut fra to helsedomener; *kroppsfunksjoner- og strukturer og aktiviteter og deltagelse*. Klassifikasjonen omfatter *funksjon- og funksjonshemming* og *kontekstuelle faktorer*, hvor de sistnevnte handler om faktorer i miljøet og personlige faktorer. Funksjonshemming forstås som funksjonsavvik, aktivitetsbegrensninger og deltakelsesbegrensninger. I en slik terminologi vil funksjonshemming i forbindelse med ervervede lesevansker defineres ut fra hvilke

begrensninger det har for enkeltindividets aktivitet i det daglige liv og det forsøkes således å se individ, kropp og samfunn i en helhet – individets livssituasjon. En funksjonsvanske forstås ikke som et isolert fenomen som gir bestemte konsekvenser, men ses i sammenheng med en rekke faktorer; fysiske, sosiale, miljømessige og individuelle. Dette er tanker som også har utviklet seg i behandling av afasirammede over de siste 30 år, der man har endret fokus fra en ren medisinsk tilnærming til kommunikasjonsvanskene i afasi, til å se på sosiale modeller og funksjonelle tilnærminger til behandling. Afasi og kommunikasjonsvansker forstås ikke bare som en skade hos enkeltindividet, men som noe som eksisterer i relasjoner til andre mennesker og samfunnet rundt (Simmons-Mackie, 2008).

I forbindelse med den internasjonale klassifiseringen ble det utviklet en modell som skal visualisere funksjon og funksjonshemming som en interaktiv utviklingsprosess.



Figur 1: Vekselvirkninger i ICFs begrepsapparat (WHO, 2006, s.27)

*Helsetilstand (sykdom eller lidelse)* refererer her til diagnosen som er gitt, som det er klassifisert i ICD-10. *Kroppsfunksjoner* beskriver organsystemets fysiologiske funksjoner og *kroppsstrukturer* beskriver anatomiske deler av kroppen. *Aktiviteter* defineres i ICF som ”et menneskes utførelse av oppgaver og handlinger” og *deltagelse* er definert som ”å engasjere seg i en livssituasjon” (WHO, 2006, s.13). *Miljøfaktorer* omtales som ”de fysiske, sosiale og holdningsmessige omgivelser hvor en person utfolder sitt liv” (ibid.). *Personlige faktorer* er en del av modellen. Det er faktorer som har en ”indre påvirkning på funksjon og funksjonshemming” og *virkning av personlige egenskaper* på funksjon, men i klassifiseringen er det ikke nærmere presisert hva slags faktorer det er tale om. Begrunnelsen

for dette er at de ikke lar seg klassifisere på grunn av sosial og kulturell variasjon i oppfatningen av dem (ibid.).

I denne oppgaven ønsker jeg å se nærmere på hvordan ervervede lesevaner i forbindelse med afasi påvirker aktiviteter i hverdagen. ICF-modellen er velegnet til å studere ulike sider av utviklingsprosesser i forbindelse med helse, funksjon og funksjonshemming (WHO, 2006). Et prosjekt gjennomført ved Institutt for spesialpedagogikk ved UiO, undersøkte anvendbarheten av ICF i spesialpedagogisk kartlegging og rapportering i forbindelse med afasi, stemmevaner og dysleksi. Theie (2009) skriver i forbindelse med prosjektet at ”individet kan ikke forstås uavhengig av kontekst, og denne konteksten må være en del av det spesialpedagogiske utredningsarbeidet” (Theie, 2009, s. 12). Theies artikkel konkluderer med at ICF er et velegnet instrument til å gjennomføre en bred kartlegging i utredningsarbeid og det viser seg at det i størst grad er rapportene ved afasi som gir helhetlige beskrivelser av en persons situasjon.

Ved å inkludere informasjon om de ulike faktorene fra ICF i intervju og analyse i denne oppgaven, håper jeg å kunne fange opp viktige perspektiver ved informantenes livssituasjon. Hele tiden med øye for at den individuelle og subjektive oppfattelse av liv og helse farger situasjonen og ikke kan puttes skjematisk inn i en modell – helse er personlig, individuelt og avhengig av kontekst.

### **2.3.2 Helse**

I en situasjon der en person opplever store endringer i livssituasjon som følge av sykdom eller et hjerneslag, er det naturlig å snakke om hvordan det påvirker helsen. Det er dog ikke lett å finne en presis forklaring på hva god helse innebærer og hvilke faktorer som påvirker helsen. Fugelli & Ingstad (2009) skriver i boken *Helse på norsk* om en medisinsk og antropologisk undersøkelse om det norske folks oppfatninger om helse. Fugelli og Ingstad setter spørsmålsteget ved velvære-begrepet i ICF og mener det er for utopisk; helse for folk flest handler ikke om en tilstand av ”fullkommen fysisk, psykisk og sosialt velbefinnende” og ”totalt velvære”, men handler om å ha det alminnelig bra (Fugelli & Ingstad, 2009). Fugelli og Ingstad sier om helsebegrepet at det er flyktig; helse er en relativ erfaring som veksler i tid og forandrer seg med sted. ”Vi har sett at folk er nøkterne i sine forventninger til helse. De måler ikke sin egen helse i forhold til et ideal, men etter det man med rimelighet kan regne

med ut fra alder, livssituasjon og sykdomsbyrde” (Fugelli & Ingstad, 2001, s. 3604). For deres informanter er det store likhetstrekk mellom helsebegrepet og deres oppfatning av det gode liv. Gadamer (Gadamer, 1993, i Fugelli og Ingstad, 2009) beskrev helse som en taus individuell opplevelse - helsen er utilgjengelig for språket. Samtidig er helseforståelsen en sosial og kulturell konstruksjon; samfunnet rundt individet påvirker forståelsen av den. Helse er derfor et begrep med mange fasetter – det er mange ting man kan si om det, men det finnes ikke en tilfredsstillende, utvetydig definisjon og det vil være problematisk å få et helhetlig bilde av informantens egne oppfatninger om sin helse. Fugelli og Ingstad (2001) forsøkte allikevel i sin undersøkelse å oppsummere det folkelige, norske perspektiv på helse og ser på dette som kjernen i hvordan vi forstår helse i Norge:

De viktigste meningsbærende elementene i folks helsedefinisjon er: trivsel, funksjon, natur, humør, mestring og energi. Det folkelige perspektiv på helse har tre kjennetegn: **Helhet.** Helse er et holistisk fenomen. Helse er vevd inn i alle sider av livet og samfunnet.

**Pragmatisme.** Helse er et relativt fenomen. Helse erfares og bedømmes i forhold til hva folk finner det rimelig å forvente ut fra alder, sykdomsbyrde og sosial situasjon.

**Individualisme.** Helse er et personlig fenomen. Menneskene er ulike. Derfor må helse som mål og veiene til helse bli forskjellige fra individ til individ (Fugelli & Ingstad, 2001, s. 3600).

Disse tre kjennetegnene, helhet, pragmatisme og individualisme, vil jeg ha med som bakgrunn i diskusjonen av hvordan informantene i denne undersøkelsen opplever sine vansker med afasi og ervervede lesevansker. Hvordan oppfatter de vanskene i deres eget livsperspektiv – i en helhet? Hvordan forholder de seg pragmatisk til disse vanskene? Og hvilke individuelle forskjeller kan man se blant informantene? Helsebegrepet forstått på denne måten vil kanskje kunne belyse hvordan den enkelte forstår sine vansker på en måte som er meningsfull for seg selv. I en videreføring av denne tankerekken, vil teorier om mestring også kunne bidra til interessante perspektiver på hvordan man håndterer sine vansker.

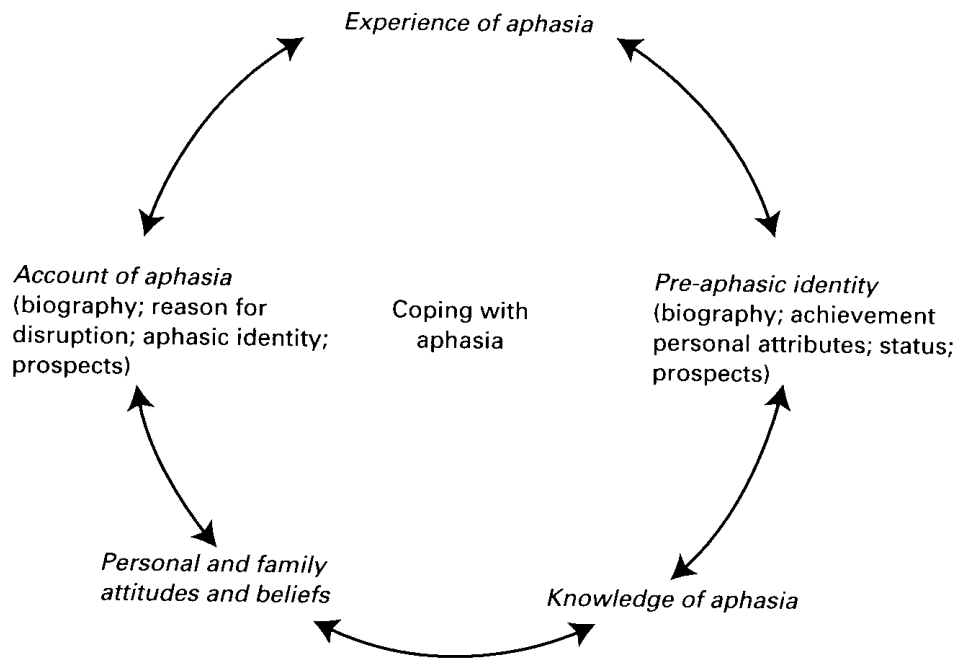
### 2.3.3 Mestring

Vi vet at afasi er forbundet med økt risiko for depresjon (Lubinsky, 2008). Følelser av sorg over tapte evner er ikke unormalt. Hvordan oppleves det å returnere fra sykehus og rehabiliteringshjem etter et slag og hvordan tar man fatt på denne nye fasen av livet?

Personen opplever kanskje en endring av rutiner som man har levd med i mange år, man risikerer å miste jobben og har kanskje ikke mulighet til å delta i de samme fritidsaktivitetene som før. Dersom gleden ved å lese har vært stor tidligere i livet, kan det kanskje være vanskelig å akseptere at man ikke lenger kan fordype seg i romaner eller lese aviser med grundige analyser av verdenssituasjonen. Teorier om mestring blir således aktuelle i denne oppgaven. Hvordan man mestrer situasjonen med ervervede lesevaner må ses i sammenheng med hvordan det påvirker aktiviteter i ens liv og hvordan man lever sitt liv videre.

Lazarus og Folkman (1984) bruker begrepet *coping*, i denne oppgaven oppfattet som synonymt med mestringsbegrepet. De definerer mestring som: ”constantly changing cognitive and behavioral efforts to manage specific external and/or internal demands that are appraised as taxing or exceeding the resources of the person” (s.141). Mestring ses altså som ”kognitive og atferdsmessige anstrengelser for å takle spesifikke ytre og/eller indre krav” (oversettelse hentet fra Hanssen & Natvig, 2007, s. 47). Denne retningen innen mestringsteori ser stress som en transaksjon mellom individ og miljø og bygger på læringsteori, kognitiv teori og fenomenologi (Hanssen & Natvig, 2007). I denne oppgaven er det relevant i forhold til problemstillingen å forsøke å se sammenheng mellom individ og miljø. Jeg vil ikke utdype Lazarus og Folkmans teorier om mestring her, men lar deres definisjonen stå som et utgangspunkt, for så å gå videre med mestringsteorier utarbeidet spesifikt med tanke på mestring av afasi.

Parr, Byng & Gilpin (1997) beskriver mestring som de praktiske måter for hvordan afatikere gjør livet enklere på. De ser mestring som en svært kompleks prosess og som en prosess som fortsatt ikke er fullt ut forstått. Parr et al. (1997) har utviklet en modell for mestring av afasi.



Figur 2: Model of coping with aphasia (Parr et al., 1997, s.111)

Modellen er sirkulær – prosessen med å mestre vanskene ved afasi er kontinuerlig og endres over tid. Mestring ses som en prosess som involverer interaksjon mellom ulike faser og komponenter, i denne modellen bestående av fem faktorer. Personen forsøker å forstå hva som har skjedd og hva som kommer til å skje. Den personlige *opplevelse av afasien* preger mestringsprosessen. Spørsmål om *pre-afatisk identitet*, om hvem man har vært før, også i relasjonen til andre, blir aktuelt for å forstå seg selv i etterkant av afasiens inntreden. *Kunnskap om afasi* - å lære mer om vansken og om hvordan den håndteres, kan bidra til mestring av vansken og vil igjen påvirke opplevelsen av identitet. Faktorer som påvirker gjenopptrening av tapte funksjoner, er ifølge Parr et al. (1997) evnen til personlig besluttsomhet, hardt arbeid, tilgang på nok terapi og riktig form for terapi. *Holdninger og overbevisninger hos personen selv og familien* er nok en faktor som har betydning for hvordan situasjonen mestres. Mestringsprosessen forstås i denne modellen som preget av det miljø man er en del av, på samme måte som man i ICF-modellen forstår helsen som påvirket av individuelle og miljømessige faktorer. Personen må på sett og vis danne seg en ny livsforståelse og konstruere en *beretning om afasien*, hva som har skjedd og årsakene til det. Denne beretningen kan være med på å gi situasjonen mening og man danner seg en ny ”afatisk identitet”, med revurderte livsoppfatninger og nye prioriteringer. Det kan også fungere destruktivt, ved at man holder fast i negative elementer i sin beretning; misnøyen rundt livssituasjon, terapi eller en gjenopptreningssprosess som kanskje ikke fungerer så godt



som man ønsket. Alle livsendringene kan bidra til endring av selvbildet eller å endre hvordan man opplever seg selv i relasjon til omverdenen. Den nye situasjonen som oppstår etter et slag, kan skape en sårbarhet hos personen som står midt i det. Dette kan være temporært, slik at personen med tiden til hjelp, gjenvinner balansen. For andre vil disse følelsene kanskje være av mer permanent karakter. Skillet mellom det som var og det som er, kan være så stort at det er vanskelig å akseptere. Parr et al. (1997) påpeker at personer opererer med flere beretninger om sin afasi og har flere identiteter knyttet til den. Avhengig av situasjonen man er i, hvilke mennesker man snakker med og hvilke følelser man sitter med i øyeblikket, vil det påvirke denne beretningen. Som de sosiale vesener vi er, tilpasser vi oss til konteksten. Interaksjonen mellom de ulike faktorene gjør prosessen til noe evinnelig foranderlig. Det gjør det derfor umulig å akseptere en personlig beretning om afasi som en konstant og avsluttet historie. Den må stå som et bilde på hvordan situasjonen oppleves akkurat nå og man må være klar over at dette kan endre seg, avhengig av kontekst og tid.

Mestringsteori gir bud på forklaringer av prosessene rundt det å håndtere en vanske. Teorien blir aktuell i tolkning og analyse av intervjuene i denne undersøkelsen - for å forstå informantenes handlinger og valg av aktiviteter - men teorien vil også være relevant i overveielser omkring metode og empirisk innsamling. Hvordan informantene uttrykker seg om sine vansker, vil farges av mestringsprosessene de er i gang med.

## **2.4 Avslutning på teorikapittel**

I dette kapittelet er det forsøkt på å danne en bakgrunn for de empiriske undersøkelsene i prosjektet. Beskrivelsene av afasi og ervervede lesevansker er med for bedre å forstå informantenes språklige utfordringer og hvordan det kan være med på å prege intervjusituasjonen. Beskrivelsene av lesevansker er med for å forstå hvordan disse vanskene kan arte seg for den enkelte informant. Det er diskutert hvorvidt man rent faktisk kan skille afasi og lesevansker fra hverandre. Enkeltindividet forstår ikke seg selv utfra spesifikke diagnoser som afasi og alexi, men ut fra et livsperspektiv. For å kunne svare på problemstillingen om hvordan lesevanskene påvirker aktiviteter i hverdagen, var det derfor nødvendig å se vanskene i et mer helhetlig, bredt perspektiv. WHO's ICF-modell vil benyttes for å kunne gjennomgå intervjumaterialet og kategorisere det på en systematisk og 'vitenskapelig' måte – hvor vitenskapelig her skal forstås som en faglig, teoretisk plattform for å forstå viktige perspektiver i et menneskes liv. Det bredere helsebegrepet hos Fugelli og

Ingstad (2009) og teorier om mestring vil utfylle den systematiske analysen og vise til det individuelle og spesifikke for hver informant.

I denne oppgaven vil ervervede lesevaner således tolkes ut fra individuelle, sosiale og kulturelle perspektiv. Hvordan oppfatter enkeltindividet sin situasjon og sine lesevaner ut fra egne livsanskuelser? Hvordan relaterer dette til det sosiale liv og hvordan relaterer det til en moderne, norsk kultur? Hvordan er et tap av leseevne med på å endre hverdagen? Spørsmålene er mange og intervju materialet rikt på muligheter for tolkning. Denne undersøkelsen er gjort med et ønske om en økt forståelse av hvordan lesevanene faktisk påvirker livet. Fokuset er ikke på logopediske modeller og beskrivelser av vanskene og gjenopptrening av ferdigheter, men ønsker å gi et realistisk bilde av hvordan det påvirker personer som er rammet av det. Følgende kapittel er en presentasjon av metoden som ble benyttet for innsamling av empiri til prosjektet.

## 3 Metodisk tilnærming

For å undersøke en problemstilling som handler om individers perspektiv på egne liv, er det naturlig å velge en kvalitativ tilnærming. Dalen (2013) ser det overordnede målet for kvalitativ forskning som utvikling av forståelse for fenomener i den sosiale virkelighet. Ved å intervju personer som har erfaring med afasi og lesevansker, kan jeg få svar på hvordan dette preger deres hverdag og beskrivelser av deres oppfatning av problemstillingen. Oppgaven er således empirisk, ved at den søker å utvikle kunnskap om hvordan noe er (Dalen, 2013).

### 3.1 Kvalitative intervju

Utgangspunktet for denne masteroppgaven var en undring over hvordan en redusert leseevne ville endre livet. Hvordan ville det oppleves å plutselig ikke kunne lese mer? Hvilke følger ville det få for hvordan man fungerte i hverdagen? Hvordan lever man videre med vanskene? Mine spørsmål var på mange måter konkrete – men hvordan skulle jeg gå frem for å finne svarene?

Kvale og Brinkmann (2009) omtaler intervjuet som et håndverk. Intervjuet kan ikke styres for mye av metoder, men krever personlige ferdigheter og en sensitivitet for andre mennesker. Gjennomføringen av intervjuene måtte derfor være nøye planlagt og aktuelle problemstillinger diskuteres og overveies på forhånd. Jeg utarbeidet en intervjuguide med spesifikke spørsmål (se vedlegg 6), men ønsket at samtalene skulle være frie og gi plass til informantenes egne perspektiver. I tillegg skulle det tas hensyn til at de hadde afasi. Det muntlige språk kunne begrense beskrivelsene av opplevelser som skulle formidles. Jeg anså det derfor som viktig å ikke komme med for mange spørsmål som definerte hvilken retning samtalen ville ta, men la informantene selv komme med innspill. I kommunikasjon med afasirammede, påpekes ofte viktigheten av å gi nok tid til å formulere seg. Dersom jeg skulle ivareta disse aspektene, samtidig med å følge en adekvat vitenskapelig metode, måtte det være en fleksibel og åpen form for intervjumetode. Denne form for intervju kan kategoriseres som semi-strukturerte livsverdensintervju. Jeg benyttet ICFs klassifikasjoner som teoretisk bakgrunn for spørsmålene, slik at intervjuguiden delvis ble formet utfra begrepene i ICF.

Dalen (2013) hevder at ”formålet med intervju er å fremskaffe fyldig og beskrivende informasjon om hvordan andre mennesker opplever ulike sider ved sin livssituasjon” (Dalen, 2013, s 13). Et kvalitativt intervju er av natur subjektivt, mens forskning i høy grad har vært preget av krav om objektivitet. Fenomenologisk teori kan hjelpe med å skape en bevissthet om denne problematikken.

## 3.2 Fenomenologi

Fenomenologi oppstod som en vitenskapsteoretisk retning på starten av 1900-tallet, som en reaksjon på en naturvitenskaplig forskning som fjernet seg fra det virkelige og søkte mot det mer abstrakte. Mottoet for de tidlige fenomenologer var ”Zu den Sachen selbst” – til saken selv – og de etterlyste en forskning som tok utgangspunkt i det menneskelige liv (Alvesson & Sköldberg, 2008). Fenomenologien er en kompleks teori med tradisjon helt tilbake til antikken og med velutviklede argumenter. Fenomenologisk teori er aktuell i denne undersøkelsen fordi det handler om å forstå sosiale fenomener ut fra aktørenes egne perspektiver (Kvale & Brinkmann, 2009). I forskning av kvalitativ art ønsker man å beskrive virkeligheten slik den oppleves av informantene og det er dette som danner grunnlaget for vitenskapelige teorier om et fenomen i den sosiale verden. Ifølge Giorgi er fenomenologien ”studiet av strukturen og variasjonene i strukturen i den bevissthet som en ting, hendelse eller person fremtrer for” (Giorgi, 1975, gjengitt i Kvale & Brinkmann, 2009, s. 46). Det innsamlede materialet i dette prosjektet består av subjektive beskrivelser av det opplevde – slik det fremtrer i informantenes bevissthet. Den fenomenologiske innfallsvinkel som ligger til grunn for dette prosjektet har betydning for tolkning og analyse av intervjuene og hvordan man skal forstå kunnskapen som kommer fra kvalitative intervju. Dalen (2013) skriver at formålet med fenomenologi er å beskrive menneskers subjektive erfaringer eller gripe essensen i et fenomen. Intervjuer med informanter om deres forståelse av ervervede lesevaner er metoden for å undersøke fenomenet og deres livsanskuelser er grunnlaget for analysen. Hvilke slutninger man kan trekke av denne typen materiale vil diskuteres ytterligere i forbindelse med undersøkelsens validitet og reliabilitet.

## **3.3 Innsamling av data**

### **3.3.1 Informanter**

Proessen for å finne informanter startet med utarbeidelsen av informasjonsskriv (se vedlegg). Jeg sendte et skriv til ledere av kompetansesentre, sentre for voksenopplæring og privatpraktiserende logoped, hvor jeg ba om hjelp til å videreformidle informasjon om prosjektet til logoped som arbeider med klienter/elever med afasi og ervervede lesevansker. Disse logopedene fikk så utdelt et infoskriv med en kort beskrivelse av prosjektet. Skrivet inneholdt også kriterier for utvelgelse av informanter. Logopedene ble bedt om å kontakte meg dersom de hadde aktuelle kandidater til mitt prosjekt. Vi kunne da avholde et møte sammen med klient/elev for å informere om prosjektet. Det siste infoskrivet var rettet til eventuelle informanter til prosjektet. Ettersom skrivet skulle stiles til mennesker med afasi og lesevansker var det nødvendig å formulere det på en lettfattelig måte, samtidig med at det skulle inneholde relevant informasjon om prosjektet og opplysninger om frivillig deltagelse, anonymitet, konfidensialitet og retten til å trekke seg fra prosjektet. For å vurdere lesbarheten av dokumentet, brukte jeg en lesbarhetsindeks (LIKS) ([www.skriftlig.no](http://www.skriftlig.no)). En LIKS-kalkulator er et verktøy for å avgjøre grad av lesbarhet. Den kan brukes for å få en oppfatning av hvor lett eller vanskelig en tekst er å lese og er basert på antall ord per setning og andelen av lange ord i setningen.

Det var kun en av informantene som ønsket å møte meg før intervjuet for å avtale hvordan det skulle gjennomføres. Én informant hadde jeg møtt tidligere i forbindelse med at jeg fikk være med i en undervisningstime sammen med logoped og klient og avtalene ble her gjort via telefonsamtaler mellom informant og meg selv og via dennes logoped. De andre informantene sa seg villig til å stille opp uten å ha møtt meg før, slik at alle avtaler ble inngått med informantenes logoped. Jeg gjennomgikk informasjonsskrivet med informantene før intervjuet og samlet inn underskrift på samtykke om deltagelse i studien.

### **3.3.2 Kriterier for deltagelse**

Utvalg av informanter har i denne undersøkelsen basert seg på bestemte kriterier for deltagelse. Kriteriene jeg har valgt er basert på kriterier fra en studie gjennomført av Lynch, Damico, Abendroth og Nelson (2013). I denne undersøkelsen ble det gitt seks kriterier for utvelgelse av kasus. I min undersøkelsen ble disse kriteriene oversatt til norsk og

omformulert noe, men kriteriene samsvarer i høy grad med Lynch et als kriterier. Følgende kriterier ble presentert i informasjonsskrivet til logopedene:

- Personen har en mild til moderat afasi og en lesevanske, basert på testresultat gjennomført av logoped
- Synsevnen er intakt
- Personens muntlige formidlingsevne er god nok til å formidle det han/hun vil fortelle
- Personen mestret det norske språk godt før hjerneslaget/skaden oppstod
- Personens evne til å lese var normal før skaden
- Personen er minst seks måneder post-onset
- I tillegg et 7. kriterium: Personen utviser ikke tegn på depresjon

Jeg valgte å legge til et 7. kriterium; at informanten ikke utviser tegn på depresjon. Dette måtte vurderes av informantens logoped på bakgrunn av den informasjon de hadde. Årsaken til at jeg inkluderte dette, er at en depresjon vil kunne påvirke både læreevne og oppfattelse av egen situasjon i en negativ retning. Samtidig vil en depresjon kunne gi følelsesmessige reaksjoner på intervjuene som jeg ikke ville være i stand til å håndtere.

Utvelgelse av informanter må også sies å være basert på geografiske kriterier, ettersom jeg kun kontaktet kompetansesentre, voksenopplæringsentre og privatpraktiserende logopeder som ligger innen min rekkevidde, det vil si i østlandsregionen. Alle informanter representerer derfor befolkningen i dette området av Norge.

### **3.3.3 Endelig utvalg av informanter**

Informantene i undersøkelsen var mellom 43 og 85 år, alle med norsk som morsmål. Alle fem hadde gjennomført en høyere utdanning. Av de fem informantene, var det tre kvinner og to menn. Informantene hadde en mild til moderat afasi, én hadde kun utfall på leseevne.

Lesevanskene manifesterte seg svært ulikt hos de fem. Det var ingen av dem som hadde hatt lesevansker tidligere og de rapporterte å ha lest mye før skaden, både i forbindelse med arbeid og på fritiden. Av de fem var det to som fortsatt var aktive i yrkeslivet da skaden inntraff, mens tre allerede var pensjonert på dette tidspunktet.

Ettersom arbeidet med min masteroppgave ble fordelt over to perioder grunnet en fødselspermisjon midt i prosjektet, fikk jeg mulighet for å intervju to nye informanter etter oppstart i 2015, slik at jeg altså fikk fem informanter totalt. Dette bidro til at jeg fikk et noe mere nyansert bilde av problemstillingen.

### **3.3.4 Forundersøkelse, intervjuguide og prøveintervju**

For å få en bedre forståelse av hvordan afasi og ervervede lesevansker arter seg, tok jeg i forkant av prosjektet kontakt med logopeder som arbeider på feltet. Jeg fikk mulighet til å delta i en time med logopediundervisning og fikk dermed et klarere inntrykk av hva som faktisk arbeides med i denne form for undervisning. Jeg fikk også mulighet til å spørre klienten om hvordan lesevanskene opplevdes og hvilke følger det hadde fått. Allerede her fikk jeg et forvarsel om hvor sensitivt dette temaet er og at det ikke er lett å snakke om disse vanskene. Dette møtet bidro til en større forståelse av fenomenet og var en god hjelp til forberedelsene av intervjuene.

For å forberede innsamling av datamateriale, utarbeidet jeg en intervjuguide med relevante spørsmål. Guiden skulle være med for å sikre innhenting av vesentlig informasjon for å belyse problemstillingen, slik at de aktuelle områder for problemstillingen ble dekket. Det anbefales at man gjennomfører prøveintervju (Dalen, 2013). Hensikten med dette er å vurdere om spørsmålene er formulert på en måte som kan gi gode svar, om det er de riktige spørsmål som er med, om noe kan unnlates eller om noe kan oppleves for direkte eller rett frem krenkende. Videre vil et prøveintervju bidra til at man kan gjøre seg noen erfaringer med selve intervjurollen. Ettersom det er vanskelig å finne informanter til prosjektet, ønsket jeg ikke å benytte en av dem kun til et prøveintervju. I stedet fikk jeg veiledning av en logoped med god kjennskap til fagområdet til å vurdere intervjuguiden. Jeg fikk råd angående intervjusituasjon og kommunikasjon med afasirammede og hvordan jeg kunne tilrettelegge for en god intervjusituasjon. Bevissthet om ordbruk, det vil si unngå å bruke for mange fagtermer, var et viktig moment. Videre diskuterte vi viktigheten av å gi nok tid til å svare. Alle informantene har afasi og kan ha ordletingsvansker, såkalt anomi. I intervjusituasjonen er det derfor nødvendig å ha ro rundt samtalen, gi tid og ikke stresse intervjupersonen mer enn nødvendig. Det ble også gitt råd om lengde på intervju og hvor mange spørsmål jeg skulle stille og at dette måtte tilpasses individuelt og ut fra skjønn. Jeg ble også rådet i å la

samtalen flyte i den retning informantene ønsket, og tatt i betraktning temaets sensitivitet, rådet til å la informantene få åpne seg i den grad de selv ønsket.

### **3.3.5 Gjennomføring av intervju**

Intervjuene ble gjennomført på informantenes behandlingssted, på avskjermede rom hvor vi kunne snakke uforstyrret. På forhånd hadde jeg gjort meg en del tanker om hvordan jeg skulle gripe disse intervjuene an. Jeg anså det som svært viktig å ha en åpen og lyttende holdning overfor informantene. Det de sa, skulle ikke analyseres eller kommenteres av meg. Samtidig synes jeg det var viktig å gi uttrykk for forståelse av deres situasjon og ikke bare svare mekanisk og nøytralt på deres utsagn. Det å kunne snakke om sensitive tema fordrer en trygghet på hverandre. Når informantene så velvillig bød på sine egne historier, var det viktig for meg å bidra med noe selv, vise hvem jeg er og hvorfor jeg er opptatt av disse temaene. Mitt mål med dette var å skape en intervjusituasjon preget av gjensidighet og åpenhet. Min rolle i intervjuet var således tenkt å være profesjonell og personlig, men samtidig unngå å bli privat.

Jeg ønsket at informantene skulle fortelle så fritt som mulig, uten at jeg definerte for mye av samtalen med mine spørsmål. Samtidig var det viktig for meg å hente ut den informasjonen jeg hadde bruk for til min oppgave. Informantene hadde også behov for å få noen stikkord for å få vite hva jeg ønsket informasjon om. Jeg hadde med meg intervjuguiden til intervjuene og tilpasset disse spørsmålene løpende, ettersom hvordan samtalen utviklet seg. Jeg opplevde i noen tilfeller at informantene ikke oppfattet spørsmålene jeg stilte og i stedet svarte på andre ting. I noen situasjoner virket det til at informanten var så opptatt av å formidle sitt budskap, at det ikke var rom for å lytte etter hva det ble spurt etter. Det virket i noen tilfeller som at det var vanskelig å omstille seg fra et tema til et annet. Det gjorde intervjurollen mer krevende; det var vanskeligere å få den informasjonen jeg var ute etter.

Intervjuene varte omkring en time og dette opplevdes som tilstrekkelig tid for å komme i dybden av temaet. Det var naturlig å avslutte da jeg merket at flere av temaene i samtalen begynte å gjenta seg. Det var også merkbart i forhold til konsentrasjon hos informantene, at det etter en times intens samtale om til dels sensitive tema var på tide å slutte av.



I utgangspunktet hadde jeg tenkt å møte informantene mer enn en gang. Intervjuet og spørsmålene ville kanskje sette i gang noen tankeprosesser hos informantene og jeg tenkte derfor at det var viktig å sette av tid til et nytt møte, slik at de kunne fortelle om tanker som hadde dukket opp etter intervjuet og at de hadde en sjanse til å fortelle om ting de ikke hadde fått sagt første gang. Et nytt møte var også i høy grad tenkt for min egen del, slik at om det var noe jeg hadde glemt å spørre om, hadde jeg muligheten for det i et oppfølgingsintervju. På slutten av intervjuene satt jeg allikevel med følelsen av at vi hadde kommet tilstrekkelig i dybden, så det ikke opplevdes som et behov for et nytt møte. Informantene svarte at de heller ikke følte behov for et nytt intervju. I stedet avtalte jeg med alle informantene å holde en åpen linje begge veier, slik at de var velkomne til å kontakte meg dersom de ønsket å fortelle mer eller hadde kommet i tanke om noe nytt. På samme måte fikk jeg tillatelse til å kontakte dem på ny dersom det var noe jeg ønsket mer informasjon om. Med denne avtalen, følte det som at intervjuet ikke fikk en for brå avslutning og at det var mulighet for videre kontakt dersom en av partene skulle ønske det.

### **3.3.6 Transkribering**

Intervjuene ble transkribert umiddelbart etter gjennomføringen, slik at også konteksten for det som ble sagt, kroppsspråk eller annen non-verbal informasjon kunne noteres ned mens det fortsatt var friskt i minne. Arbeidet med transkribering fra lydfilene krevde tid og overveielser omkring hvordan informasjonen skulle nedtegnes. Fire av de fem informantene hadde talevansker og et talepreg som er karakteristisk for afatikere (se beskrivelser i avsnitt om afasi). Et av kriteriene for deltagelse var at de skulle ha en god verbal formidlingsevne, slik at de kunne uttrykke seg relativt fritt i et intervju. Afasi er likevel en del av bildet og er en del av uttrykket hos informantene. Jeg valgte å ta med alle fyllord, markere pauser og leting etter ord i transkriberingen, slik at transkripsjonen ligger så tett opp mot den originale samtalen som mulig. På et vis gjør dette at informantene virker verbalt 'svake' og mindre velformulert. Det er på ingen måte tatt med for å svekke informantenes troverdighet, men viser hvordan afasien er en del av deres uttrykk. Årsaken til å transkribere på denne måten, var et forsøk på å gjengi på et autentisk vis, uten å dekke til eller pynte på informantenes språk. Det karakteristiske ved afatikeres talepreg bør aksepteres som den er; den er et uttrykk for språkvansken, ikke for evnen til å resonnerer og reflektere.

### 3.4 Koding og analyse

Målsetting for ICF er å gi et grunnlag for vitenskapelige undersøkelser av helse og helserelaterte tilstander, resultater og årsaksfaktorer (ICF, 2003). Jeg har således arbeidet tematisk med transkripsjonsmaterialet fra de fem intervjuene og kategorisert og kodet funnene ut fra de to hovedområdene i modellen; *kroppsfunksjon- og strukturer* og *kontekstuelle faktorer*. Det første hovedområdet omfatter *helse og aktivitet og deltagelse*, mens de kontekstuelle faktorene inkluderer *miljøfaktorer* og *personlige faktorer*.

Jeg startet analysen med å lage fire overskrifter; helsetilstand, aktiviteter og deltagelse, miljøfaktorer og personlige faktorer. I og med at jeg allerede hadde strukturen fra ICF modellen å forholde meg til da jeg startet analysearbeidet, følte jeg ikke behov for å benytte dataprogrammer til analysen. Det følte mer naturlig å kode materialet ved å finlese transkripsjonene og lytte til lydopptakene. Jeg gikk igjennom hvert intervju og samlet alle aktuelle sitat fra hver informant under hver av de fire overskriftene. Deretter skrev jeg et resyme for hver informant, for på denne måten å få et bedre overblikk over materialet. Jeg forsøkte utfra dette å beskrive sammenhenger og ulikheter mellom det informantene beskrev og deretter se om jeg kunne trekke paralleller til teorien i oppgaven.

Fortolkningen av materialet må sies å være fenomenologisk – den tar utgangspunkt i informantenes forståelse av eget liv og deres holdninger til de temaer som tas opp i intervjuet. I denne prosessen vil også min forståelse av hva som er sentralt, prege fortolkningen. Dalen (2013) beskriver begrepene *experience near* og *experience distant*, hvilke er relevante for analyseprosessen. Begrepet 'experience near' omhandler informantenes egne uttalelser av konkrete forhold og deres fortolkninger av disse. Sitatene som jeg anså relevante for det aktuelle temaet i analysen, er tatt med for å gi et best mulig inntrykk av hva informantene formidlet av erfaringer. 'Experience distant' er uttalelser som inneholder forskerens tolkninger av tematikken. Analysen inneholder således to nivå – et beskrivende og et fortolkende. Dette er tatt opp i denne oppgaven ved først å presentere analysen etter kategoriene i ICF der informantenes egne utsagn presenteres, for så i drøftingsdelen å ta med min egen fortolkning av intervjumaterialet og så se dette i lys av teorien som er presentert i oppgaven.

## 3.5 Kvalitetskriterier

Kvaliteten av en undersøkelsen må bedømmes ut fra om resultatet er troverdig og om det er generaliserbart overfor andre grupper av mennesker (Dalen, 2013). I god forskningsetisk tradisjon er det nødvendig å diskutere aktuelle problemstillinger for validitet og reliabilitet i undersøkelsen.

### 3.5.1 Validitet

Validitet dreier seg om i hvor stor grad man måler det man sier at man skal måle (Kvale og Brinkmann, 2009), i denne oppgaven forstått som i hvilken grad jeg via intervjumetoden kan måle hvordan tap av leseevne påvirker aktivitet i hverdagen. Kvale og Brinkmann (2009) mener at validitet gjennomsyrrer hele forskningsprosessen og inndeler det i syv ulike faser; *tematisering, planlegging, intervjuing, transkribering, analysering, validering og rapportering*. For å bedømme validiteten i de ulike fasene, må man derfor analysere og påpeke mulige feilkilder ved hver enkelt fase.

Gyldigheten av undersøkelsen avhenger av hvor solide de teoretiske forutantakelser er og om utledning fra teori til forskningsspørsmål er logisk (Kvale og Brinkman, 2009). I tematiseringen av forskningsspørsmålet – hvordan ervervede lesevansker påvirker aktiviteter i hverdagslivet – tar jeg utgangspunkt i en abstrakt modell, Verdens Helseorganisasjons modell av funksjon og funksjonshemming. Det er en internasjonalt anerkjent modell som også ligger til grunn for helseforetak i Norge og jeg anser den derfor også som relevant for forskningsspørsmålet i denne oppgaven. En mulig feilkilde for gyldigheten av undersøkelsen, kan være at teorien er for abstrakt til å kunne fange opp informantenes opplevelse av fenomenet. Som diskutert i teoridelen, kan helsebegrepet være vanskelig å fange og jeg synes det var nødvendig å se på lesevansker ut fra et mer konkret perspektiv, i form av en mer pragmatisk forståelse av helse og funksjonsvansker og ut fra teorier om mestring av vansker ved afasi.

Valg av metode er relevant for oppgavens validitet og i planlegningen av undersøkelsen gjorde jeg noen overveielser i forhold til å benytte intervju som metode. De siste årene har det vært en stor økning av antall kvalitative undersøkelser innen afasifeltet, ettersom kvalitativ metode er velegnet til å undersøke komplekse sosiale fenomener som kommunikasjon og kommunikasjonsvansker (Simmons-Mackie & Lynch, 2013). I en

gjennomgang av denne litteraturen peker Simmons-Mackie og Lynch (2013) på noen viktige perspektiver i denne forskningen. Kvalitative intervjuer dominerer området og kan gi et godt bilde av informantenes opplevelser omkring sine vansker, men undersøkelsene bygger på subjektive oppfatninger som ikke nødvendigvis reflekterer faktiske begivenheter. Ved å benytte supplerende metoder, eksempelvis observasjon eller tester, økes mulighetene for en grundigere forståelse av hva som foregår. Alternative måter å undersøke temaet på, ville ha vært casestudies. Den korte tidsrammen for dette prosjektet satte noen begrensninger for undersøkelsen. Det ville ha vært ønskelig å følge informantene over lengre tid og i flere ulike situasjoner, slik at man kunne se en eventuell utvikling og derved få en bedre forståelse. Ettersom jeg i denne oppgaven allikevel har valgt å kun benytte intervjuer, er det viktig å ha for øye at informasjonen jeg samlet inn, nettopp er slike subjektive oppfatninger.

Et viktig moment i forhold til oppgavens validitet er utvalget av informanter. Jeg antar at jeg ved å bruke bestemte kriterier for deltagelse som allerede eksisterte i forskning på afasi, kunne få et resultat som i høyere grad var sammenlignbart med andre undersøkelser. Det som kom frem i undersøkelsen, vil allikevel kun være gyldig for disse informantene og er ikke nødvendigvis riktig for andre mennesker i samme situasjon. Ervervede lesevaner kan gi svært ulike utfall og vil arte seg og oppfattes ulikt av hver enkelt. På tross av dette, har jeg en overbevisning om at hver informant pekte på aktuelle problemstillinger og perspektiver som *kan* være vesentlige for behandling av andre mennesker med afasi og ervervede lesevaner, selv om det ikke vil være gyldig for alle i samme situasjon. Videre ville det vært ønskelig med et langt bredere og mer variert utvalg. Det ville vært interessant å ha flere yngre informanter og informanter som var yrkesaktive da skaden inntraff for å undersøke påvirkningen av lesevanskene i aktivitet hos yngre og yrkesaktive mennesker.

Jeg har tidligere i dette kapittelet gjort rede for hvilke overveielser jeg gjorde rundt utførelsen av intervju. Forhåpentligvis har disse overveielsene i forkant gjort intervjuene til en bedre kilde til informasjon, men det er ikke til å komme utenom at jeg har liten erfaring som intervjuer. Det er vanskelig å stille de riktige spørsmålene til riktig tid og å kunne bevare et overblikk i samtalen slik at man kan få utdypet det som eventuelt mangler. Videre har noen av informantene talevaner som følge av afasien, slik at de kan ha vansker med å uttrykke nøyaktig det de tenker og finne de riktige ordene. Begge forhold må regnes som trusler mot validiteten i oppgaven.

Transkriberingsprosessen ble beskrevet tidligere i dette kapitlet. Jeg har forsøkt på å transkribere intervjuene så tett opp mot uttale som mulig, men det kan allikevel ikke utelukkes at jeg har misforstått noe eller at talevarianter hos informantene har tilslørt budskapet, hvilket også må ses som en trussel mot validiteten. Egen for-forståelse kan prege hvordan informantenes utsagn oppfattes, på tross av bestrebelse på å være nøytral i arbeidet med å transkribere.

I prosessen med å analysere intervjuetekstene, er det viktig å overveie om spørsmålene som stilles er gyldige og fortolkningene er logiske. I analysen av intervjuene i denne undersøkelsen brukes ICF modellen som grunnlag. Jeg vil presentere funn fra intervjuene kategorisert etter disse begrepene, men må her stille spørsmål til om det er mulig å kartlegge alle faktorene ut fra informantenes egne beskrivelser. Jeg vil forsøke å skille informantenes og mine egne fortolkninger av temaene som tas opp. Mulige feilkilder for analysen vil diskuteres videre i konklusjonen.

Kvale og Brinkman (2009) beskriver validering som en egen prosess, ”en reflektert vurdering av hvilke valideringsformer som er relevante for en bestemt studie” (Kvale og Brinkman, 2009, s. 254). Dette innebærer å undersøke alle feilkilder og stille spørsmål til metodene som er anvendt. Metodekapitlet i denne oppgaven forsøker å beskrive alle valg som er tatt i gjennomføringen av undersøkelsen. Ved å være åpen og reflektert omkring alle sider av metoden, vil undersøkelsens validitet og reliabilitet øke. Det er imidlertid vanskelig å beskrive ubevisste prosesser som kan være med på å prege intervjusituasjon og fortolkning, selv om også disse utgjør en stor del av analysen.

Siste del av valideringsprosessen handler om rapportering – gir rapporten en valid beskrivelse av hovedfunnene i undersøkelsen og kan leseren av rapporten validitetsbedømme resultatene? Det vil i denne oppgaven forsøkes å presentere teori, metode og resultat på strukturert vis og hele tiden være tydelig på hvem som er kilde til sitater og argumenter i teksten. Ved å guide leseren gjennom hele rapporten, ønskes det at budskapet er lett å oppfatte og dermed også lettere å ta stilling til for leseren.

### 3.5.2 Reliabilitet

Reliabilitet i en undersøkelse dreier seg om hvor pålitelige resultatene er (Kvale & Brinkmann, 2009). Kan forskningsresultatet reproduseres av andre forskere? I undersøkelser av kvalitativ art, der empirien bygger på subjektive opplevelser av et fenomen, må beskrivelser om reliabilitet ”omfatte forhold ved forskeren, informantene og intervjusituasjonen, samt angivelse av hvilke analytiske metoder som er anvendt under bearbeidingen av datamaterialet” (Dalen, 2013, s.93). Dette kapittelet inneholder beskrivelser av metode, valg av informanter og overveielser i forbindelse med innsamling av data, slik at det på bakgrunn av disse beskrivelsene vil være mulig - til en viss grad - å reprodusere forskningsresultatene.

Opplevelsen av fenomenet ervervede lesevansker vil være under konstant endring hos informantene. Intervjuene er øyeblikksbilder av en situasjon i kontinuerlig forandring. Konteksten for det enkelte intervju, hvilke opplevelser informanten har hatt for nylig og hvordan mine spørsmål skaper assosiasjoner til egne opplevelser preger det innsamlede materialet fra intervjuet i høy grad. Hadde intervjuene vært gjort av en annen person, i en annen kontekst og på et annet tidspunkt, ville transkripsjonene sannsynligvis se annerledes ut. Parr et al. (1997) påpeker at personer opererer med flere beretninger om sin afasi og har flere identiteter knyttet til den. Avhengig av situasjonen man er i, hvem man snakker med og hvilke følelser man sitter med i øyeblikket, vil det påvirke beretningen. Som de sosiale vesener vi er, tilpasser vi oss konteksten. Rammene for intervjuene i denne undersøkelsen kan således ha preget svarene som ble gitt; intervjuene ble utført av en ung og i de første tre intervjuene høygravid og ’ufarlig’ logopedstudent og gjennomført på kompetansesentre der språk er et hovedfokus. Videre ble intervjuene til dels tilrettelagt av deres egne logopeder. Det ligger i kortene at man tar lesevanskene på alvor og at man anser språk som viktig.

Fugelli og Ingstad (2001) gjør følgende overveielser rundt sin undersøkelse *Helse på norsk* og jeg finner deres tanker som høyst beskrivende for min egen oppgave:

Vår metode gir oss et øyeblikksbilde av hva folk mener med god helse – i teorien. Begrensningen ligger i vår manglende mulighet til å se hvordan det den enkelte informant uttrykker om ”god helse”, spiller seg ut og eventuelt endrer seg i konkrete situasjoner i hverdagslivet. For å kunne gjøre det, måtte vi ha fulgt opp et langt

mindre utvalg informanter med gjentatte besøk over lengre tid, eventuelt gjort deltagende observasjon i et lokalsamfunn (Fugelli og Ingstad, 2001, s. 3601).

### **3.6 Etiske overveielser**

Dette prosjektet er utført i tråd med forskningsetiske verdier slik de er beskrevet i retningslinjene fra Den nasjonale forskningsetiske komite for samfunnsvitenskap og humaniora (NESH, 2006). Det ble søkt om forskningstillatelse fra Norsk Samfunnsvitenskapelig Datatjeneste (NSD) og prosjektet ble godkjent i desember 2013 (se vedlegg 1).

Temaet for min oppgave berører følelsesmessige aspekter hos informantene og det har derfor vært særdeles viktig å trå varsomt og ivareta alle etiske hensyn. Informantene i denne undersøkelsen har vært igjennom endringer i livet som har hatt stor innvirkning på livssituasjon. Dette fordret at jeg i min rolle som forsker utviste en grunnleggende respekt for menneskeverdet og respekt for informantenes integritet, frihet og medbestemmelse. I første omgang ønsket jeg at kriteriene for utvelgelse av informanter ville utelukke de mest sårbare i gruppen. Jeg måtte ha tillit til at ansvarlige logopeder anbefalte informanter som var parate til og ønsket å snakke om sine vansker. Jeg tilbød et innledende, individuelt møte for aktuelle informanter, slik at de kunne få en detaljert beskrivelse av mitt prosjekt og en konkret beskrivelse av hvordan jeg ønsket å gjennomføre datainnsamlingen. Videre informerte jeg om deres rett til å trekke seg fra prosjektet når de måtte ønske, om konfidensialitet og anonymitet og om min taushetsplikt. Informasjonen ble presentert både muntlig og skriftlig og et skriftlig samtykke ble innhentet fra deltagerne. Dokumenter og transkriberinger som er lagret i forbindelse med prosjektet inneholder verken navn, adresse eller alder og kan sies å være anonyme. Videre er alt materiale lagret og beskyttet med passord. I rapporten har jeg forsøkt å presentere minimalt av fakta som gjør at informantene kan gjenkjennes, men jeg ble allikevel nødt til å fortelle om deres aktiviteter på grunn av problemstillingens form, hvilket dessverre gjør informantene lettere gjenkjennelig. Informantene har snakket om vansker som griper inn i alle aspekter av livet og det har gjort det vanskelig å anonymisere hele livssituasjoner som sådan.

### **3.7 Avslutning av metodedel**

Intervjuene som ble gjennomført i forbindelse med denne undersøkelsen, opplevdes for min egen del som gode samtaler. Jeg møtte informanter som var meget åpne om sin egen situasjon. Det opplevdes som svært givende å få ta del i disse samtalene om levet liv og få beskrivelser av hvordan det oppleves å rammes av afasi. Det er nyttig kunnskap å ha med i arbeidsoppgavene som står foran meg som ferdig utdannet logoped. Samtidig var det overveldende å snakke så ærlig og direkte om ting som er så følsomme og intime med mennesker jeg aldri hadde møtt tidligere. Enkelte av tingene som ble fortalt, var så sensitive og følelsesladede at jeg ikke turte å følge opp med flere spørsmål omkring temaet. Det var av svært privat karakter og selv om jeg gjerne ville vite mer om det, turte jeg ikke spørre av frykt for at det var for følelsesladet og betent. I etterkant har jeg vurdert at selv om noe av dette til en viss grad ville ha vært relevant å følge opp, handlet det ikke direkte om kjernespoørsmålene i min undersøkelse. Allikevel er det fortsatt en del av meg som undrer seg over hva som ville dukket opp om jeg hadde forfulgt temaet. Dette vitner om at man som logoped kommer svært tett på andre mennesker og at man må være klar på å forholde seg til alle forhold i et menneskes livssituasjon. Det gjør det nødvendig å kjenne sine begrensninger som logoped og å kunne henvise videre til relevant fagpersonell dersom man ser behov for det.

De fem samtalene jeg hadde med informantene, samt teorien som er beskrevet i kapittel to danner grunnlaget for analysen i neste kapittel. Om jeg finner frem til den egentlige sannhet om fenomenet er nok heller tvilsomt – resultatet kunne ha sett ut på mange vis – men i det følgende presenteres min forståelse av fem menneskers opplevelse av ervervede lesevaner, i den tid og i den kontekst vi befant oss i.



## 4 Analyse

Etter å ha gjennomført fem intervjuer, sitter jeg igjen med et omfattende materiale som inneholder svært ulike erfaringer om et og samme fenomen. Det er ikke lett å trekke ut entydige svar, og for å kunne se sammenhenger er det nødvendig å bryte det hele ned i kategorier. Jeg vil i det følgende presentere funn kategorisert etter faktorene i ICF modellen, for så å drøfte dette med bakgrunn i teorien fra kapittel 2 i denne oppgaven.

### 4.1 Funksjon og funksjonshemming

#### 4.1.1 Helsetilstand

Helsetilstanden refererer i ICF modellen til gjeldende diagnose for personen. Jeg har ikke stilt direkte spørsmål om diagnose eller funksjonsavvik utover lesevanskene, men informantene har allikevel fortalt om sin fysiske tilstand og om vansker i etterkant av slaget. Om noe er utelatt, vites derfor ikke. Vanskene viser seg å være sammensatte, og arter seg forskjellig hos alle de fem informantene. Felles for dem alle er at de har hatt et hjerneslag. Det er et stort aldersspenn i undersøkelsen; den yngste er 43 år og den eldste 85 år. Om alder har hatt en betydning for helsetilstanden og på utfallet etter slaget, er vanskelig å si. De fortalte alle om et anfall som kom brått. En av informantene beskrev det på følgende måte:

..og så var det lille julaften for et og et halvt år siden og da fikk jeg da et hjerneslag. Kom helt brått som det vanligvis gjør visstnok og var helt satt ut med en gang, helt på samme dagen. Og jeg skjønnte, til å begynne med skjønnte jeg ikke hva som egentlig skjedde.

Fire av informantene har mild til moderat afasi med utslag på taleevnen, mens én ikke har noen form for talevansker. Alle har ervervede lesevansker. På bakgrunn av en intervjuundersøkelse er det vanskelig å si noe objektivt om de ervervede lesevanskene og hvordan dette ser ut i forhold til de teoretiske modellene om leseprosesser i denne oppgaven. Jeg har fått subjektive beskrivelser av hvordan lesevansken oppleves, og har ikke innhentet testresultater av leseprøver eller andre kartleggingsundersøkelser. Jeg kan derfor ikke si noe om hva slags type alexi informantene har, som Riley og Kendalls (2013) teorier beskriver eller hvordan informantenes leseprosesser ser ut i forhold til den logogene modell (Whitworth, Webster & Howard, 2005) eller hvordan Goodmans (1994) teorier om

lesestrategier kan forklare informantenes leseprosesser. Det ville ha vært spennende å se om disse teoriene kan forklare noe om informantenes lesevaner, og om deres lesestrategier har relevans for aktivitet og deltagelse i hverdagen, men dette ville ha krevet andre metoder enn bare kvalitative intervju. Allikevel sitter jeg igjen med et klart inntrykk av at lesevanene arter seg svært ulikt for de fem, basert på deres egne beskrivelser. Det er især i forhold til hvor mange krefter som skal til for å lese en tekst, at det virker til å variere mellom de fem informantene. Alle informantene kan lese til en viss grad, men alle sier at det tar mye lenger tid enn før, og at det er mer krevende. Informantene beskrev sin egen leseevne på følgende måter:

..det er vanskeligere, det tar mye lengre tid å lese det enn det gjør nå, eller gjorde før, men.. og jeg blir trette, jeg klarer ikke å lese, jeg har ikke begynt i hvert fall å lese noen bøker enda, for jeg bruker så lang tid på å lese den at..

Jeg føler egentlig det at jeg klarer det med lesing temmelig bra. Temmelig bra. Ikke mer, nei... det er hastigheten, jeg klarer ikke noe fortere enn det der..

..nå kan jeg jo ikke lese. I alle fall veldig redusert.. Det er et stort problem for meg.

Jeg merker jo sjøl at jeg leser mye dårligere enn jeg noen gang har gjort.. og at jeg blir veldig, veldig fort sliten.

Også det som er med lesinga mi, hvis jeg ikke skrur på leseknappen, så ser jeg ingenting av hva som står der. Jeg må tenke at jeg skal lese. Og det er akkurat som det er en skikkelig krasj oppe i hjernen et sted, hvis jeg ikke har tenkt at nå skal jeg sitte å lese, så blir det.. går det bare i ball, da..

Fire av informantene har skrivevaner i varierende grad, men ingen ga uttrykk for at dette var et stort problem for dem. To av informantene sa at de hadde vansker med tall. Den ene informanten har seilbåt og er derfor avhengig av å kunne avlese tall på instrumentene i båten, men sier at det også er problematisk for ham at han ikke kan avlese klokken. For den andre informanten var tap av tallforståelsen et mer emosjonelt anliggende: ”.. jeg elsker tall og har alltid gjort det og det er nesten det verste som har skjedd. At jeg ikke kan tallene mer. Fordi jeg er veldig glad i tall.”

Av fysiske utfall, fortalte to av informantene om synsfeltutfall etter slaget, der én sier at vansken er forsvunnet i dag. Ingen rapporterte om andre fysiske mén etter slaget, selv om et par av informantene fortalte at de gikk til fysioterapi. Jeg vet ikke om dette har sammenheng med slaget eller skyldes andre årsaker. En av informantene fortalte om kognitive vansker i etterkant av slaget, i form av problemer med å organisere og systematisere, samt vansker med å konsentrere seg: ”kjempedårlig på å organisere, kjempedårlig på å manøvrere mange folk og lyder.. det er akkurat som hjernen lever ikke helt i det samme tempo som jeg fysisk klarer da.. må ha fokus på en ting av gangen”. Konsentrasjonsvansker er også problematisk for en annen av informantene, som fortalte at hun i tillegg hadde mindre utholdenhet ,og at hun var mer følsom etter slaget: ”Jeg har jo blitt veldig sånn emosjonell.. til å begynne med grein jeg jo for ingenting.. og det bare flomma over.. nå er det mer at når jeg blir veldig sliten, så har jeg lett for å ty til tårene”. Dette samsvarer med Murray og Chapeys (2001) definisjon om språkvansker og vansker med kognitive prosesser som er nødvendige for språket.

Det er bare to av informantene som opplever lesevansken som sitt hovedproblem, mens det for to av informantene er tallvanskene som er det mest problematiske. Felles for dem alle er at de trener på å bedre leseevnen, mens tre av informantene også arbeider med taleevne, skriveevne og tallforståelse. De fem informantene kan sies å ha sammensatte vansker som arter seg veldig ulikt. Dette stemmer med de teoretiske beskrivelser av afasi og hjerneslag, jamfør Hallowell og Chapeys (2008) definisjon av afasi som en multimodal vanske.

Jeg spurte informantene om lesevansken hadde påvirket deres helse på noen måte. En av informantene fortalte at han hadde lagt på seg i vekt som følge av at han var i mindre aktivitet. En av de andre informantene svarte at det ville være dumt å svare nei til dette, men at hun ikke helt kunne se hvordan. ”Det tror jeg er lik null” var også et av svarene jeg fikk. Jeg må derfor spørre meg om helsebegrepet er uklart og om det er derfor jeg ikke fikk noen utfyllende svar på det. De svarene jeg fikk, vitnet om at helse ble forstått enten som fysisk helse (har lagt på seg i vekt) eller at helse ikke er mulig å sette ord på, eller at lesevanskene overhodet ikke henger sammen med helsen. Jeg vil ta opp igjen temaet i diskusjonen, for å gjøre et forsøk på å forstå hvorfor informantene mener at lesevansken ikke har noen stor påvirkning på deres helse.

### 4.1.2 Aktiviteter og deltagelse

Definisjonen for aktivitet i ICF er ”et menneskes utførelse av oppgaver og handlinger” og for deltagelse ”å engasjere seg i en livssituasjon” (WHO, 2003, s.15). Aktivitet viser altså til de konkrete handlinger, mens deltagelse forstås som ”menneskets opplevde erfaring i deres virkelige livssammenheng” (ibid.). I praksis er dette vanskelig å separere. I det følgende beskrives hvilke aktivitetsbegrensninger informantene oppgir å ha som følge av lesevanskene. Det har tidvis vært vanskelig å skille årsakene til det som oppleves som problematisk. Det er en blanding av lesevansker, afasi, kognitive vansker, emosjonelle forhold og praktiske hindre, men jeg vil forsøke på å holde dem adskilt, og ha hovedfokus på vanskene grunnet ervervede lesevansker.

Min første informant var pensjonert da slaget inntraff og lesevanskene har derfor ikke konsekvens for et yrkesliv. Derimot forteller hun at hun tidligere reiste mye, men at hun ikke lenger føler seg i stand til dette. Når jeg spurte hva grunnen var til dette, fortalte hun følgende:

Det blir mere tungvint når jeg ikke kan snakke eller lese ordentlig... Åå, for det første så må jeg jo kunne ordne selv, med reise, med billetter og alt mulig sånt noe. Og sørge for at jeg kan gjøre det på de riktige steder og komme på riktig tid og sånn. Og det, det har jeg ikke turt å tenke på i alle fall. Jeg er alltid vant til å ordne sjæl!

Hun forteller at hun ikke har noen problemer med å lese skilter når hun går ute i byen der hun bor, men at hun ikke stoler på at hun kan håndtere all informasjon man skal forholde seg til når man reiser. Hun har derfor ikke reist etter slaget, selv om dette har vært en av hennes lidenskaper tidligere. Informanten leser fortsatt avis og blader, men har holdt opp med å lese romaner. Hun sier at om hun virkelig hadde hatt lyst til å lese en bok, så hadde hun gjort det, men at det fordi det er så tidkrevende, heller velger å la være. Innen slaget gikk hun på dansekurs, men forteller at på grunn av talevanskene ikke har hatt lyst til å gå tilbake. Hun sier at hun har blitt stillere som person. Det at hun har mistet førerkort til bil gjør at hun ikke kommer seg rundt så mye mer. For denne informanten virker det til at lesevanskene ikke er hovedårsaken til begrensninger i aktiviteter. Hun sier selv at hun kan lese alt hun vil, dersom hun bare tar seg tiden til det.

Informant 2 beskriver lesevansken som et stort problem. Han har som følge av lesevansken ikke vært i stand til å gå tilbake til sin tidligere jobb, der han var avhengig av å lese både på engelsk og norsk. Han har også hatt vansker med å bruke PC etter slaget, hvilket var et mye brukt redskap i hans tidligere jobb. Han ønsker seg en deltidsjobb, men det må være en jobb der han ikke er avhengig av å kunne lese. Han hadde et fast mål om å gjenvinne leseevnen. Når jeg spurte hvilke konkrete vansker lesevanskene ga i hverdagen, svarte han følgende:

Ja, det er jo alt mulig det, rundt praktiske ting som du leser deg til, så greier ikke jeg å lese det nødvendigvis. Også greier jeg det enkelte ganger.. å lese halvparten av eller tre kvart eller sånt noe, men jeg greier ikke nødvendigvis alt å lese.. av små skilter og større skilter og.. og tekster.. det bruker jeg jo veldig lang tid på å lese meg igjennom. Jeg bruker jo, ja.. lissom minutter på å komme igjennom en sånn liten sak da..

Han leser ikke aviser eller bøker mer, og får hjelp til å lese brev og andre dokumenter. Han klarer å lese teksten i Klar tale med støtte av lydbånd (en avis utgitt av Afasiforbundet, med forenklet tekst). Han beskriver sin leseprosess som følgende:

...det sorterer jeg ved å enten lese veldig sakte gjennom tingene, da, og da kan det hende at det stopper opp litt også for meg, ikke sant. Og da, hva gjør jeg da? Da.. gir jeg pokker'n i det. Ja, jeg vet ikke helt hva jeg gjør. Jeg leser litt og resten av teksten den hopper jeg sånn sett over eller lar jeg være.

Uten at han sa det direkte, fikk jeg et klart inntrykk av at dette var svært utilfredsstillende for ham. Han fortalte at han med tiden har blitt bedre til å lese; at han rett etter slaget ikke kunne lese i det hele tatt, men at han nå leste enkle setninger. Han må pugge ordene og sa at han av og til bare gjetter på hva neste ord i setningen er. Også denne informanten forteller at tap av førerkort til bil innskrenker mulighetene for å dyrke fritidsinteressene.

Informant 3 var pensjonert da slaget inntraff. Da jeg spurte om lesevanskene, fortalte hun at hun tidligere leste romaner og aviser. Hun leser fortsatt Aftenposten og det er viktig for henne.

Ja (latter) ja er det noe jeg skal ha så er det Aftenposten og den må jeg ha. Selv om jeg kan se noe på nett.. og lese på nettet det liker jeg ikke. Jeg må se avisen og ha en

ingress der og jeg må lissom få.. men.. at jeg leser hele artikler nå, det gjør jeg nesten aldri. Men jeg får med meg overskrifter, pluss at jeg har blitt veldig glad i den Klar tale.

Hun leste avisen for å holde seg oppdatert på nyheter, men sa at det var tungt å lese.

Jeg må ha avisene på morgningen og da er det den vanlige.. også må jeg ha kulturdelen og.. og litt.. og da leser jeg jo.. men da har jeg funnet, da har jeg fått litt informasjon om hva som har skjedd også bruker jeg jo både NRK og Dagsrevyen og TV2 nyhetene. Vi må ha med begge to. Og det å få med seg.. jeg synes det er lettere for å få med meg.. det som jeg kan høre enn det å lese. Jeg synes det er slitsomt å lese.

Informanten fortalte om andre praktiske problemer knyttet til lesevansken, for eksempel det å lese matoppskrifter og strikkeoppskrifter, men at hun klarte å lese tabeller slik at hun kunne følge et strikkemønster. Hun får hjelp av mannen sin til å lese det hun selv ikke klarer og har god støtte i dette. Hun leser av og til høyt for sine barnebarn. Dette kan bli vanskeligere etter hvert som barna blir eldre og de bøkene som er interessante for dem har mer tekst. Etersom hun ikke lenger leser bøker, har hun bestemt seg for å prøve lydbøker. Informanten ga uttrykk for at hun ikke syntes at lesevansken var så problematisk. Hun sa hun ikke savnet det å lese bøker lenger, og sa at det var så mange andre ting hun kunne gjøre i stedet.

Informant 4 var den yngste informanten i undersøkelsen. Hun fortalte at hun hadde svært redusert lesehastighet, og at hun jobber intenst med logopedier for å bedre sin lesestrategi og dermed også lesehastigheten. Hun fortalte at hun ble sliten av å lese, og at hun tidligere hadde problemer med hodepine når hun leste, men at dette hadde blitt bedre med tiden. Da hun skulle forklare hvordan lesevansken opplevdes, beskrev hun det som en slags følelse av å være fremmed:

Og det er.. det som er når jeg går forbi en dør her eller skilter som blafrer forbi, jeg ser ingenting av det som står der. Det er ikke fordi jeg ikke ser det, men jeg har ikke skrudd på leseknappen, for da går jeg eller snakker med noen. Det er som gresk, det er som å være i et annet land, mens jeg klarer jo fint å lese det skiltet hvis jeg tenker at jeg skal lese det.

Informanten forteller at lesing ikke lenger foregår automatisk, men at hun må konsentrere seg og bestemme seg for at hun skal lese. Hun avkoder ordene enten ved å stave seg igjennom bokstav for bokstav eller ved å avlese korte ord som hele ordbilder.

For denne informanten var det av flere årsaker vanskelig å vende tilbake til sin tidligere jobb, ettersom det var nødvendig å kunne lese og skrive for å kunne møte krav til dokumentasjon av arbeidet. Informantens reduserte evne til å lese gjorde det umulig for henne å utføre sin tidligere jobb på en tilfredsstillende måte. Samtidig med lesevanskene, følte hun nå at hun hadde begrenset kapasitet, og at dette gjorde det vanskelig for henne å komme tilbake til jobb. Informanten hadde tidligere hatt et eget verksted for kunsthåndverk. Hun vurderte å ta opp igjen dette, men hadde hatt lite overskudd til det samtidig med rehabiliteringen.

Informanten leste ikke bøker og aviser mer, og hadde problemer med å lese offentlige brev, dokumenter og email. Hun sa selv at hun kunne klare å lese det, men at det krevde så mye tid og energi at hun i praksis ikke gjorde det.

K: Hva med når du.. vi snakket jo om papirer fra NAV. Hva gjør du når det kommer sånne typer dokumenter?

I: Da legger jeg dem på kjøkkenbenken også tenker jeg at dem må jeg forholde meg til. Også blir det liggende der.

K: Hva får det deg til å føle når du får sånne papirer som du ikke kan lese?

I: Nei, det byr meg imot, rett og slett. Jeg ser det også ser jeg, ja, dem må jeg.. det gjør jo at det blir utrolig rotete på kjøkkenbenken da, fordi det blir, da, jeg putter dem ikke ned i en skuff, fordi jeg må ikke glemme det. Jeg tenker at jeg må ikke glemme det, så det må ligge fremme fordi det er viktig. Viktige ting.. (hun ler) Jeg tenker at det liksom er et eller annet, det er en grunn til at dem sender meg ting. Og da, men jeg gjør jo ikke noe med det.. Ja. Og det er jo ikke fordi jeg ikke kan lese, for hadde jeg villet bruke en time på å lese brevet da, så hadde jeg, så hadde jeg jo klart det. Men jeg gjør ikke det.

Ettersom hun ikke lenger leste aviser og magasiner, brukte hun fjernsynet som kilde til å holde seg oppdatert. Det kunne allikevel være problematisk med undertekstene på fjernsyn og film. Dersom det var oversatt fra et fremmedspråk, nådde hun ikke å lese underteksten før bildet skiftet, og mistet derfor denne informasjonen. Dette gjorde det vanskelig å få med seg

nyhetsreportasjer med intervju på et fremmed språk eller filmer på et annet språk enn det informanten kunne.

Informanten hadde barn, og dermed ansvar for å følge opp skolegangen. Hun fortalte at det gikk relativt greit å hjelpe med leksene, og at de hadde funnet gode strategier for å løse dette. Det var derimot vanskelig for henne å få med seg all informasjon som ble gitt fra skolen angående lekser, møter og annen relevant informasjon. Det gikk fint med ukeplaner og informasjon som ble presentert i tabeller, men at skriv av lengre art ikke alltid ble oppfanget. De havnet i bunken på kjøkkenbenken sammen med de andre papirene hun ikke leste selv. Informanten fortalte at hun fikk hjelp av samboer og søster til å lese brevene for henne.

Jeg får samboeren min innimellom for å lese for meg, men jeg synes ikke det er så allright heller. Ikke fordi jeg har noen hemmeligheter, men fordi, for meg blir det sånn, åh, nå har jeg den bunken med papir igjen også blir det egentlig ikke sånn tid til det da, også byr det meg imot å spørre mange ganger, også, kanskje ikke så, ja, jeg er ikke så flink til å sette av tiden sjøl til å si at nå må jeg ha hjelp, kanskje mer, vente litt på å få hjelp da. Også har jeg søstera mi, vi er flinke å hjelpe hverandre..

Informant 4 er den eneste som hadde fått igjen førerkort til bil. Dette gjorde at hun lettere kunne delta i de aktivitetene hun ønsket, og hun ga uttrykk for at dette var en veldig god ting for henne.

Informant 5 var pensjonert da slaget inntraff. Han hadde fortsatt evnen til å lese, men fortalte at det gikk meget langsomt. Han ønsket å bli bedre på å lese, ettersom han hadde behov for å lese manualer av ulik art. I forbindelse med at han hadde en seilbåt var det mye skriftlig informasjon som er viktig for vedlikehold og bruk av båten. Han leste deler av avisen, mest overskrift og ingress, men fortalte at han sjelden leser en hel artikkel. Han leste de brevene han fikk i posten og følte at det gikk fint, selv om det tok lenger tid enn før. Han var i ferd med å fullføre lesing av en skjønnlitterær bok, den første boken han leste etter slaget:

..men jeg begynte til jul, nå jul, så fikk jeg en bok, en meget interessant bok for meg. Og den har jeg nesten på helt på hekta nå å bli ferdig på. Ja. Sånn at jeg føler egentlig det at jeg klarer det med lesing temmelig bra, temmelig bra, ikke mer, nei. Men i hvert fall sånn at jeg skjønner nå at jeg kan klare meg fint uten hjelp av andre og klare



å skrive og sånne ark som det her for eksempel, så det skjønner jeg veldig fort hva er for noe, men jeg må ta tid som (leser høyt fra infoskrivet) det er hastigheten som jeg har, jeg klarer ikke noe fortere enn det der, men jeg skjønner hva som er der, så jeg kan jo bruke på det arket her, halv time kanskje, litt mindre, så skjønner jeg hva som er her og ingen kan lure meg hva som er her. Og det som jeg er avhengig av jeg sier avhengig av og det er at jeg har som jeg fortalte så har jeg en seilbåt og der er det mye skrift. Ting som du må skjønne hva som står der.

Informanten følte at han fikk den informasjonen han trengte fra nyhetene på tv, og at han mestret å lese såpass greit at han ikke følte at det hindrer ham på noen måte. Det største problemet som han så det selv, var at han ikke kunne kjøre bil lenger. Dette gjorde det vanskelig for eksempel når han skulle frakte ting til hytta. Han fortalte også at det var vanskene med tallforståelse som var utfordrende i forbindelse med manøvrering av seilbåten. Han ga uttrykk for at han ikke var den store 'litterære fantast', og på spørsmålet om det var noe han ikke kunne delta i på grunn av lesevanskene svarte han følgende:

Da må jeg bare tenke. Nei. Nei, fordi nå er det ikke, jeg har jo litt andre, ja jeg har jo litt andre kanskje interesser enn kanskje de som er i samme alder som meg. Venner, hvis jeg tenker meg litt om, de er mye mer interessert i å lese avisen og lese bøker. Det er ikke noe interessant for meg stort sett altså, for det som er interessant for meg, der er å få på skia også er det for å hugge ved og at den veden er sånn som den skal være, så det er litt mer sånne manuelle greier enn kanskje vennene på samme alder som meg.

Det var for denne informanten andre ting i livet som var viktigere enn å kunne lese. Hans interesser krevde ikke at han kunne lese så mye. Han opplevde derfor ikke lesevansken som særlig problematisk.

Det er altså de to informantene som ikke lenger kan være i arbeid som sa at lesevanskene var det største problemet. For de tre andre som var pensjonerte, virket det til å være et mindre problem. Før jeg vil drøfte dette nærmere, vil jeg gå mer i dybden og diskutere de kontekstuelle faktorene: miljø og personlig forhold som kan påvirke den enkeltes deltagelse og aktiviteter. For kanskje er det ikke graden av lesevansken i seg selv som avgjør hvordan det oppleves, men hvordan lesevansken arter seg i den enkelte livssituasjon.

## 4.2 Kontekstuelle faktorer

I de foregående avsnitt ble de sider av lesevansken som manifesterer seg som faktiske forhold ved kroppen, og konsekvensene av disse i hverdagen presentert. De kontekstuelle faktorene beskriver forhold rundt og *i* individet som har en virkning på livssituasjonen.

### 4.2.1 Miljøfaktorer

Miljø defineres i ICF som ”de fysiske, sosiale og holdningsmessige omgivelser hvor en person utfolder sitt liv” (WHO, 2003, s.16). Faktorene kan beskrives som fremmede eller som hinder for et menneskes mulighet for aktivitet og deltagelse. Disse faktorene er ikke statiske; et miljø kan ha ulik innvirkning på ulike mennesker, slik at miljøfaktorenes påvirkning må forstås ut fra den enkelte livssituasjon.

Det å bo i Norge må sies å være en miljøfaktor av avgjørende betydning for de fem informantenes livssituasjon. Det er et velstående land med gode pensjonsordninger og støtte dersom man blir syk. Dette betyr at informantene fanges opp av et system hvor de får økonomisk støtte og den medisinske hjelp de måtte ha behov for. Flere av informantene fortalte at de var tilfredse med den oppfølgingen de hadde fått, og at Norge er et godt land å bli syk i. Alle informantene fikk undervisning av logoped flere ganger i uken, slik at de kunne trene opp leseevnen så godt som mulig. De som hadde mistet førerkort til bil fikk støtte til transport, slik at de hadde mulighet for å komme seg omkring. Flere av dem hadde hatt opphold på institusjoner for rehabilitering. Jeg vil påstå at dette har en markant innflytelse på hvordan vanskene ved ervervede lesevansker påvirker informantenes liv, og at det ville ha gitt større konsekvenser for aktiviteter i hverdagen uten denne støtten. Uten den økonomiske støtten, ville den enkelte i større grad være avhengig av familie eller andre, de måtte ha funnet inntektsgivende arbeid som de hadde kunnet mestre på tross av vanskene etter et slag, og de ville ha stått uten tilbud om hjelp til å gjenvinne tapte evner.

Tre av informantene i undersøkelsen var allerede pensjonert da slaget inntraff, hvilket gjør at lesevansken ikke har fått konsekvenser for yrkesliv eller privatøkonomi. Det samme kan ikke sies å gjelde for de to informantene som fortsatt var i arbeid da de fikk slaget. Jeg har ikke stilt direkte spørsmål om påvirkning på økonomi, men i Norge har man krav på økonomisk støtte i rehabiliteringsprosessen. Det har mest sannsynlig en effekt på deres økonomi og på

den pensjonen de vil motta etter de fyller 67 – i hvilken størrelsesorden vet jeg ikke – men antar her bare at støtten de mottar er tilstrekkelig, slik at de ikke behøver å bekymre seg for økonomien. Det var ingen av informantene som nevnte økonomi som et hinder. Av de to informantene i yrkesaktiv alder, fortalte den ene at han godt kunne tenke seg tilbake i jobb. Han ønsket seg en deltidsstilling, men var usikker på hva slags yrke det skulle være, ettersom det var uaktuelt å komme tilbake til hans tidligere arbeidsplass. Han sa følgende om det å komme tilbake i jobb:

Så jeg har faktisk lurt på om jeg skulle begynne å jobbe med et eller annet igjen. Men det.. Det har ikke vært noe problem liksom, det med at jeg har evnen til å jobbe, men.. jeg tror egentlig at.. menneskene rundt meg, de tror at jeg er mye dårligere enn jeg er egentlig.

Informanten hadde ikke fått noen støtte fra det offentlige til å komme tilbake til jobb. Han sa at han ikke hadde tatt initiativ til å komme tilbake i jobb, ettersom han ville nå pensjonsalderen om noen få år og at han, da intervjuet ble gjennomført, gikk til logopedundervisning flere dager i uken. Han uttrykte at de rundt ham tror han er dårligere enn han er. Jeg er usikker på hvordan jeg skal forstå dette utsagnet. Det kan bety at de rundt ham har lavere forventninger til ham enn det som er reelt, men det kan også være at informanten tror at han mestrer mer enn han egentlig gjør. Han sa allikevel at han godt kunne ha tenkt seg en jobb og at det for ham oppleves som viktig å være i arbeid. Han utdypet ikke dette nærmere, men sa at om han hadde vært noen år yngre da slaget inntraff, ville han helt klart ha kommet seg inn på arbeidsmarkedet igjen.

Den andre informanten i yrkesaktiv alder var fortsatt uavklart i forhold til om hun skulle tilbake i jobb eller ikke. Som tidligere nevnt, vurderte hun å starte opp i sitt eget verksted igjen, men hadde ikke hatt kapasitet til dette etter slaget. Hun fortalte at det ikke hadde vært stilt noen krav fra NAV enda, men at det dersom hun søker uføretrygd ville komme noen krav i forbindelse med dette. Hun fortalte at hun ikke følte seg parat til å starte i jobb igjen, og at vanskene gjorde at hun hadde nok med hjem, familie og logopedtreningen. Hun fortalte at hun i møte med NAV hadde diskutert mulighet for etterutdanning for å kunne komme tilbake i jobb. En av de NAV ansatte hadde uttalt: 'jeg skjønner jo ikke helt hva du kan etterutdanne deg til når du ikke kan lese'. Jeg vil mene at ettersom man kan tilrettelegge utdanning for mennesker med dysleksi, burde det også være mulig for mennesker med

aleksi. Det kan selvfølgelig være riktig at det er problematisk å gjennomføre en etterutdanning ettersom vanskene er sammensatt hos informanten, men kommentaren informanten ble møtt med, vitner ikke om noen stor vilje til å finne løsninger og viser en holdning som ikke kan sies å være fremmede for inklusjon.

Det var vanskelig for denne informanten å lese alle de papirene hun hadde mottatt fra NAV i perioden etter slaget. Det ble ikke tatt hensyn til at informasjonen som ble gitt skriftlig, skulle forstås av en person med lesevansker. Jeg mener at det her ligger et forbedringspotensial – NAV kunne utarbeidet skriftlige dokumenter i et mer leservennlig format. Ved for eksempel å bruke en LIKS kalkulator (se avsnitt 3.3.1.) for å utarbeide enklere setninger, samt å forenkle typografien i dokumentene, ville det ha vært en større sjanse for at denne informanten kunne klare å lese dokumentene selv. En annen løsning, kunne også være at hennes saksbehandler ga informasjonen muntlig via telefonsamtaler. Informanten ville på den måten være mer selvstendig, ved at hun ikke var avhengig av andre for å motta informasjon om sin sak.

Alle de fem informantene hadde vært i kontakt med helsepersonell i forbindelse med slaget. De fortalte om deres sykehusopphold og første møte med logopeden på sykehuset. Flere fortalte om positive møter og en følelse av å bli forstått på tross av kommunikasjonsvansker i akuttfasen. En informant fortalte om møtet med sykehuslogopeden rett etter slaget:

Så var det disse logopedene, de har jo bare vært helt fantastiske. Ja. Fordi de skjønnte jo hvordan dette var og hvordan jeg hadde det inni sånn til å begynne med, så de tok det helt i den riktige enden da.

De fortalte også om opphold på rehabiliteringssentre, der de hadde fått større kunnskap om egen sykdom og mulighet til å møte andre i samme situasjon. En av informantene sa følgende om dette:

Kjempefint. Det var det. Veldig glad for at jeg kom dit så fort og på en måte fikk svar på mye jeg skulle erfare i de neste åra framover. Ganske god innsikt i egen sykdom føler jeg og det er jo fordi jeg var der.

Undervisning må ses som en fremmede faktor. Det at man vet mer om sin egne vansker, gjør en bedre rustet til å håndtere dem. En av informantene etterlyste mer materiell om afasi og lesevansker i et leservennlig format.

I det foregående har jeg sett på miljø i et stort perspektiv, men hva med nærmiljøet? Hvordan møtes informantene i sitt nærmiljø og hvilke verdier og holdninger regjerer? Det betyr noe hva andre synes om en og hva slags miljø man er en del av, og dette kan videre ha en påvirkning på aktiviteter og deltagelse. En av informantene opplevde at situasjonen etter slaget ikke var så ille, og sa at:

Så så lenge jeg kan kommunisere sånn.. så jeg går jo og.. å kjøper mat og.. og jeg.. oppfører meg som om.. og naboene de merker det ikke.. du ser jo helt normal ut.. det er ikke noe som.. så.... nei, så jeg føler at jeg har vært veldig heldig.

Som jeg forstod det, var det positivt at naboene ikke kunne se hennes vansker. Det å se normal ut, hadde en verdi for henne. Ved ikke å ha synlige vansker, følte hun kanskje at naboene oppfattet henne som før slaget? Det er ikke urealistisk å tenke seg at hun med synlige vansker kunne ha blitt møtt annerledes, for eksempel med ignoranse fra folk som ikke tørr å forholde seg til det som er annerledes, eller i andre enden av spekteret - av mennesker som er overmåte hjelpsomme. Ved at lesevanskene ikke er synlige og at informanten ikke hadde fysiske utfall, vil hun på den måten betraktes som 'normal' og unngå særbehandling.

En av informantene sa at hun hadde fått flere 'oppmuntrende' kommentarer om at hun bare må trene mye på lesing, slik at hun kan bli bra igjen. Hun fortalte at dette ikke føltes så godt, ettersom lesevansken skyldes nevrologiske skader i hjernen, og ikke bare kan trenes opp igjen om innsatsen er stor nok. Selv om dette kanskje bare er velmenende kommentarer fra mennesker uten inngående kjennskap til årsaksforhold rundt hjerneslag, kan det altså være vanskelig å forholde seg til for den som har skaden. Hun fortalte også at hun hadde opplevd situasjoner der hun skammet seg over ikke å kunne lese, eksempelvis i møte med banken. Hun fortalte at hun ikke var redd for å si fra om noen skulle utvise ignoranse overfor hennes vansker, men at hun opplevde det å ikke kunne lese som tabubelagt. Hun valgte bevisst å ikke la seg stoppe av at hun synes det var vanskelig, og gjennomførte derfor møter selv om hun måtte vise frem for andre at hun ikke kunne lese. Hun fortalte derimot at det kunne være vanskeligere i forhold til egen familie:

I: Men jeg kan nok sånn i mitt eget hjem sånn skamme meg, vi sitter og ser på tv-en, vi sitter og gjør sånn, også kommer den tyskremsa eller spanskremsa som jeg ikke kan, hvor jeg sånn, ja jeg kan fremdeles ikke tysk..

K: Er det verre overfor familien?

I: Ja for det er jo ingen som bryr seg da, ellers som tenker på det. Fordi jeg er så egentlig så vanlig, så det blir nok mye gått i glemmeboka, det kan jeg nok bli litt sånn grinete over da eller. Det synes jeg er vanskelig. Da synes jeg det er vanskelig å be og.. og det er kanskje litt sånn som jeg tenker på med den papirbunken som vokser. Og at alle vet jo hvorfor dem ligger der. Det er fordi jeg ikke får lest dem.

Det virker som det også kan være problematisk å ha vansker som ikke er synlige, ved at de blir glemt eller ikke tatt hensyn til. Informanten forteller at hennes vansker blir glemt og at det er sårt for henne. Det at hun som voksen ikke kan lese og forstå tekstene på TV, eller at hun ikke mestrer å lese de brevene hun får i posten, er vanskelig for henne. Hun forteller selv at hun ikke føler seg mindre verdt på grunn av vanskene, men hennes utsagn viser allikevel at det kan være vanskelig følelsesmessig.

Nær familie kan ha avgjørende betydning for livssituasjonen ved sykdom. Det å være en del av noe, kan gi trygghet emosjonelt og trygghet på at praktiske hindre kan løses i fellesskap. Flere av informantene fortalte at de fikk hjelp av livsledsager eller annen familie til å lese det de selv ikke kunne overkomme å lese. Dette gjør situasjonen mindre problematisk. Informanten som fortalte om at hun ikke lenger følte seg i stand til å reise, var enslig. Hun sa at hun ville ha reist dersom hun fortsatt hadde mannen sin. Hun ville altså ikke vært hemmet av lesevansken på samme måte dersom hun fortsatt hadde en livspartner. En av informantene fortalte om en endret arbeidsfordeling i hjemmet etter slaget, der oppgaver som denne informanten hadde tatt seg av tidligere nå måtte overtas av livspartneren. Samtidig uttrykte hun frykt for å bli utelatt på grunn av vanskene:

For det første så føler jeg jo at.. at jeg ikke greier så mye, men samtidig så vil jeg gjerne, også vil jeg gjerne være.. med.. på noe.. jeg vil jo, selv om jeg ikke får til alt og sånn, så vil jeg gjerne være med og vil ikke bli sjalta ut..

Hun hadde god støtte i familien, men følte av og til at de snakket over hodet på henne. Hun sa selv at dette antageligvis ble gjort i beste mening og for å beskytte henne, men hun uttrykte tydelig at hun ville være med og at hun ville ha bestemmelsesrett.

En informant opplevde at vennene hadde trukket seg vekk etter slaget. Hva som var årsaken til det er vanskelig å si. Det er jo lite sannsynlig at lesevansken var den primære årsak til det, men muligvis mer indirekte, ved at han ikke lenger var i arbeid og hadde opplevd store livsendringer, kanskje ikke hadde like mye til felles med vennene lenger. Om denne antagelsen er riktig; at man ved å miste tilknytning til en arbeidsplass også kan oppleve å ekskluderes fra et sosialt fellesskap, må det sies å ha en betydelig påvirkning på deltagelse og aktiviteter.

I ICF omtales teknologiske hjelpemiddel som en miljøfaktor, og informantene i denne undersøkelsen forteller alle at de benytter ulike former for media, som TV, radio, Ipad, internett og lydbøker. Informant 4 er god på å bruke tekniske hjelpemidler som PC, Ipad og Iphone, og har utviklet sine egne strategier for å finne den informasjonen hun søker. Et eksempel på dette er at hun skriver inn søkeordet for det hun leter etter i Googles søkemotor og velger bildefunksjonen. På denne måten kan hun sortere informasjonen som kommer ut fra bilder i stedet for tekst. I tillegg bruker hun websider som You Tube, hvor hun finner instruksjonsvideoer som forklarer ting hun vil vite mer om. Hun forteller at hun føler at det går fint å bruke disse hjelpemidlene, men at det kan være problematisk når de endrer grafikken på websidene. Hun har lært seg hvor de ulike funksjonene finnes på websiden, en form for automatisert bruk av funksjonene på websidene. Det er derfor vanskelig for henne å finne igjen de riktige funksjonene når sidene oppdateres. Informanten forteller også at hun er en ivrig bruker av lydbøker. Ved hjelp av tekniske hjelpemidler, tv og radio, føler hun at hun klarer å holde seg oppdatert. Som beskrevet tidligere, har denne informanten vansker med å lese undertekster. Hun forteller at hun har digital TV og at hun kan stanse bildet for å lese ferdig underteksten. På denne måten har hun god nytte av teknologien, men hun forteller at dette bare fungerer når hun er alene. Det ville ikke være hensiktsmessig når familien er samlet rundt TV-en om de måtte vente til hun har lest ferdig. Teknologien har altså sine begrensninger, men det virker til at det for det meste er en god støtte for denne informanten.

Miljøfaktorene er konstant tilstede i informantenes liv, de eksisterer utenfor dem og kan bidra til å fremme deltagelse og aktivitet ved at mennesker med funksjonsvansker inkluderes og får

hjelp til å tilrettelegge. Samtidig kan faktorer ved miljøet også virke hemmende, ved at det ikke stilles krav eller at man møter negative holdninger som hindrer utvikling, aktivitet og deltagelse. I neste avsnitt beskrives faktorer hos enkeltindividet. Hvilke egenskaper hos informantene er med til å påvirke livssituasjonen og håndtering av lesevanskene?

#### **4.2.2 Personlige faktorer**

I ICF er de personlige faktorene ikke klassifisert. Begrunnelsen for dette er at det er sosiale og kulturelle forskjeller i oppfatningen av dem, men det oppgis særtrekk ved en person som kan være viktige personlige faktorer:

”kjønn, rase, alder, andre helsetilstander, fysisk form, livsstil, vaner, oppdragelse, mestringsmåter, sosial opprinnelse, utdanning, yrke, tidligere og nåværende livserfaring, allment adferdsmønster og karakteregenskaper, individuelle psykiske ressurser og andre særtrekk, som alle kan spille en rolle i funksjonshemming på ethvert plan” (WHO, 2003, s.17).

Noen av disse er svært komplekse faktorer, eksempelvis oppdragelse, livserfaring eller allment adferdsmønster. Det er faktorer som kan ha en stor betydning for hvordan man håndterer sin livssituasjon og i en større studie ville det vært interessant å gå i dybden med dette. Det vil være vanskelig å avdekke slike faktorer ved et enkelt intervju, slik det er lagt opp til i denne studien. Noen av faktorene er mulig å beskrive med de opplysningene jeg har hentet inn, men i hvilken grad eller hvordan de påvirker, er vanskelig å si. Om kjønn har en betydning for aktivitetsnivå ved lesevansker, er ikke mulig å si med et så lite utvalg, men når det gjelder alder, ser det ut til å gjøre en forskjell på om skaden skjer før eller etter pensjonsalder. Konsekvensene av lesevansken kan sies å være markant større for de to informantene som har mistet sitt arbeid på grunn av den. Hva gjelder ’andre helsetilstander’, ser det ut til afasi og talevansker kan påvirke aktivitetsnivået i negativ retning; to av informantene fortalte at de hadde blitt mer tilbaketrukket og snakket mindre som følge av afasien. Jeg har ikke oppgitt informantens tidligere yrke og utdanning av hensyn til anonymitet, men kan si at alle informantene i undersøkelsen hadde en høyere utdanning. Det er derfor ikke mulig å si noe om forskjeller i utdanningsnivå kan spille inn. Alle informantene var etnisk norske og kan sies å ha sosial opprinnelse innenfor samme kultur, slik at jeg ikke har informanter med en annen kulturbakgrunn å sammenligne med.



Parr, Byng & Gilpin (1997) beskriver holdninger og overbevisninger hos personen selv og familien som en faktor av betydning for hvordan situasjonen mestres. I intervjuene stilte jeg spørsmål om hvilke egenskaper og holdninger de selv mente var viktige faktorer, både av fremmende og hemmende karakter. En av informantene sa at det hjelper å tenke på at vanskene kunne vært større og at hun er glad for det hun fortsatt kan..

Nei, noen ganger så blir jeg veldig lei og tenker lissom at.. uff.. jeg kommer aldri til å bli sånn som jeg har blitt eller sånn som jeg var, heter det.. og det har jeg jo innsett at jeg ikke.. det skal mye til for at jeg skal bli som jeg har vært. Men så lenge jeg kan få med meg såpass mye som jeg får med meg, at jeg kan snakke såpass mye og.. så..

Informanten fortalte om den første tiden etter slaget da hun kjempet hardt og ville bli så bra som mulig. Det var tungt, hun gråt mye og var sliten. Hun sa at hun med tiden hadde slått seg mer til ro med situasjonen og at hun ikke lenger var så ambisiøs. Gjennom å senke ambisjonsnivået og stresse mindre over å få til alt, virket det som at hun hadde fått det bedre. Hun fortalte at det var mange andre ting hun fortsatt kunne gjøre selv om leseevnen var nedsatt og at hun var ”fornøyd så lenge det går oppover bittelittegrann”.

En informant fortalte at hun ganske tidlig etter slaget følte at det hadde gått ganske bra og at hun tenkte: “Jaja, skitt au, nå har dette skjedd, ække noe å gjøre noe med”. En positiv grunnholdning så ut til å hjelpe informanten med å holde humøret oppe og hun beskrev seg selv som ”lettvind i hue”. Hun mente at det var viktig å gjøre det beste ut av situasjonen:

Ja.. at man gjør det beste ut av det man har fått i øyeblikket. At man selvfølgelig skal gjøre mest mulig.. at man klarer seg mest alene. At man skal klare det også og ikke bare gi opp. Det må man ikke gjøre. Og være glad for det man kan, uansett om det er noe man ikke kan, så får man gjøre det beste ut av det også.

Samtidig fortalte hun om en redsel for å gjøre eller si noe feil:

I: ..men jeg tror nok kanskje at mye.. som er igjen eller det er det at.. jeg.. at det er mere min egen.. at jeg ikke vil eller tørr eller vil gjøre det selv.

K: Så du tror du kan men du.. ja..

I: At jeg tørr ikke, nei, eller hvordan.. det vet ikke riktig

K: For du virker jo som en modig person sånn..

I: Ja, vanligvis så har jeg alltid gjort når jeg har lyst til å gjøre ting, så gjør jeg ting. Og ikke hatt noe sperring for det i det hele tatt.

K: Men har det noe med slaget å gjøre, eller ble man.. blir man litt var etter det?

I: Ja, det kan være, jeg har ikke tenkt.. eller jeg har tenkt litt på om jeg lettere kan.. nja.. jeg vet ikke hvordan jeg skal få sagt det. Men altså at det kan være at jeg stenger meg selv på å gjøre ting fordi jeg, ja, fordi jeg er litt redd for å.. at jeg skal gjøre noe også at det blir gærnt allikevel eller noe sånt noe.

K: Fordi du alltid har mestret ting før?

I: Ja. Alltid. Alltid vært den som har ordnet opp og ordnet opp sånt noe bestandig men også nå at jeg plutselig at jeg kan ikke.. det er ting jeg ikke kan og som jeg muligens kan allikevel, men som jeg ikke tørr... Og også fordi, jeg holdt på å si jeg blir jo eldre eldre eldre..

Jeg vet ikke om det er så stor sjanse for at hun skal si eller gjøre noe veldig feil i sosiale sammenhenger, men frykten for sosiale feiltrinn eller misforståelser gjorde altså at hun holdt seg fra å gjøre ting. Jeg oppfattet denne kvinnen som selvstendig og modig og ble derfor litt overrasket over at hun holdt seg tilbake fra å gå til de aktivitetene hun tidligere hadde vært glad i. Hva som er årsak til frykten for å gjøre feil er ikke så lett å gi et konkret svar på. Faktorene som er nevnt i ICF ovenfor, som for eksempel oppdragelse og sosial opprinnelse, kan ha formet hennes syn på hvordan man deltar i det sosiale og at man helst ikke skal si noe som kan virke malplassert. Informanten fortalte at hun hadde akseptert at hun ikke kunne gjøre det samme som før og hun mente også at hennes høye alder var årsak til at hun nå holdt seg fra aktiviteter hun tidligere har deltatt i.

En av de andre informantene fortalte at hun var uredd og at denne egenskapen hjalp henne til å gjøre alt hun hadde gjort tidligere. Hun sa at hun bevisst ikke lot være å gjøre ting, selv om det kunne by på utfordringer og at hun ikke var redd for at det skulle bli litt feil. Hun fortalte også om en åpenhet om vanskene:

...jeg tror det er fordi jeg er uredd, at jeg ikke, at jeg ikke, sikkert også det at jeg ikke at jeg.. ahh. At jeg ikke klarer å, jeg lar ikke vær å si at jeg har hatt verken slag eller

ikke kan lese, jeg er litt sånn ærlig da, og det tror jeg sikkert er ganske lett for folk å forholde seg til, som gjør at jeg igjen sikkert klarer meg bra da på et vis.

Åpenhet kan være en viktig personlig faktor for mestring, ettersom det kan fjerne avstanden mellom det som er annerledes og det normale. Som informanten beskrev, gjør hennes ærlighet det lett for andre mennesker å forholde seg til hennes vansker og hun er på denne måten med på å bryte ned barrierer. De to informantene beskrevet her, er den eldste og den yngste i undersøkelsen. Uten å hevde noen klar sammenheng, ettersom dette dreier seg om personlige egenskaper hos to enkeltindivider, tenker jeg allikevel på om dette kan indikere en forskjell i holdninger mellom generasjonene. Det kan være at den yngre generasjon ikke er så redd for å skille seg ut eller gjøre feil og at dette bidrar til at de deltar mer aktivt i sine miljø. Det kan også være at den yngre generasjon hevder sin rett i større grad og at de krever å få leve sine liv som tidligere, på tross av handicap.

Informanten fortalte også, som beskrevet i avsnittet om miljøfaktorer, at hun hadde mye kunnskap om sin sykdom og at dette hjalp henne. Hun fortalte at hun hadde akseptert sin nye situasjon og at hun ikke dvelte ved det som var vanskelig.

I: Jeg synes det er vanskelig, for man slår seg litt til ro med – eller hvert fall jeg da slår meg litt til ro med hvordan det har blitt, uten å dvele for mye på hvordan det kunne ha vært. Jeg er ikke veldig sånn 'dvelete'.

K: Du har akseptert?

I: Ja, på en måte så har jeg det, men det har ikke blitt stilt noen skikkelige krav til meg.

Selv om hun virker til å håndtere lesevanskene på en veldig god måte, sier hun at det ikke er problemfritt. Hennes fremtid er fortsatt ikke avklart, hun sa at det ikke hadde blitt stilt krav enda, men at det vil komme og at det kanskje ville endre hennes syn på situasjonen. Hun fortalte om at det var vanskelig å ikke kunne lese mer, men også at hun var glad for alt hun fortsatt kunne:

Ja det er nok for så vidt bra. Men herregud, jeg og er jo lei meg å sånn, jeg er jo lei meg og jeg blir jo lei og sliten av det og jeg synes, jeg spyr jo av alle de breva. Så skal jo ikke bare si at alt går bare bra, for det gjør jo ikke det når kjøkkenbenken blir full

av papirer som ikke blir lest og jeg har 3000 uleste mailer i innboksen, så går det jo ikke bra. Men, om jeg går glipp av så veldig mye, det vet jeg ikke. Egentlig. Også har jeg jo liksom, tenker jo at jeg er jo, hvis jeg skal være heldig med noe, inni det her. For det første er jeg utrolig glad for at det ikke, at jeg ikke, at jeg kan snakke helt normalt og være, at jeg ikke mangler det da, også er jeg veldig, jeg er veldig glad for at jeg forstår det jeg leser og husker det jeg leser. Også er jeg veldig glad for at jeg husker det jeg husker, jeg føler nesten at jeg husker bedre nå og det er sikkert fordi jeg stoler mye mer på øra mine nå

En av informantene fortalte at han ikke hadde akseptert situasjonen. Han var fast bestemt på at han skulle gjenvinne evnen til å lese og at han ikke ville gi opp enda.

Jeg er ikke foreløpig så nedtrykt over dette her.. og jeg skal.. lære å lese. Men det kan jo hende at det ikke går. Men litt kan jeg jo lese.. altså jeg kan jo lese i dag også, men det er redusert da, så.. så foreløpig så er jeg litt i den derre.. oppadgående.. jeg tror jeg ville ha et annet syn på saken, hvis jeg hadde konstatert at jeg ikke kunne lese i det hele tatt.. eller nesten.. så ville jeg ha hatt et annet syn på situasjonen.. så foreløpig så er jeg ikke helt da.. men det kan jo hende at jeg blir det..

Slik jeg oppfattet det, var informanten fortsatt i en prosess med å finne ut av hvordan han skulle forholde seg til lesevansken. Han avventet resultatene av logopedundervisningen og arbeidet hardt for å gjenvinne leseevnen i størst mulig grad. Han fortalte at om det ikke lyktes, kunne det være at han ville få en psykisk reaksjon og at dersom han ikke gjenvant leseevnen, ville det være et alvorlig handicap for ham. Hans ukuelige holdning kan være en viktig personlig faktor som kan bidra til at han gjenvinner leseevnen så godt det lar seg gjøre. Han hadde evnen til å motivere seg selv og ville ikke akseptere et tap av leseevnen på lang sikt uten å kjempe for det.

En av informantene sa at lesevansken ikke var problematisk for hans del og hans begrunnelse for det, var at han ikke hadde behov for å lese så veldig mye, og at han faktisk mestret å lese det han virkelig var interessert i. Han mente at det ville ha vært et mye større problem for hans kone, som var veldig glad i å lese aviser og bøker. Også for denne informanten var kunnskap om egen situasjon en avgjørende faktor.

I: Det ene er det at jeg vel hadde, før dette skjedde, så hadde jeg en fagkunnskap i bønn. Så det er ingenting som for så vidt gjør at jeg ble engstelig. Så det vil jeg tro at mange som hadde skjedd tilsvarende som meg, så ville de bruke mye mer tid på dette med engstelse. Det ville jeg tro.

K: I forhold til sykdom?

I: I forhold til selve sykdommen, ja. Fordi de ikke har.. selv om jeg ikke visste veldig mye om logopedi, så hadde jeg en fagkunnskap om mennesket som sådan, så det er ikke noe greie for meg at det er at jeg blir skremt av det der. Og så vet jeg veldig mye om det med livsløpet, altså, hvor lenge er du lever, også vet jeg hvert fall veldig godt hva som skjer i relativt kort tid, som vil nok skje for meg, i løpet av kanskje ti år, så er jeg dau. Så det er ikke noe stor greie for meg å vite akkurat når jeg dør og sånn som helsevesenet fungerer i dag, så vil det stort sett gå relativt greit, at i det øyeblikket jeg dør, ikke sant. Også er jeg jo kommet dithen da, at den hjelpen som jeg har fått og som jeg enda vil få en del av, det tror jeg er veldig nok, greit. Så jeg behøver ikke noe mer enn det, selv om det ikke er sånn som jeg var da dette skjedde, jeg skjønner jo godt det, men jeg vil ikke bruke noe mer tid av livet mitt på dette her, for jeg trenger det ikke. Jeg tror det blir bra i løpet av noen.. til sommeren.

Denne mannen satte det hele inn i et større perspektiv og hadde tenkt igjennom hva som var viktig for ham i siste del av livet. Lesevansken var ikke så problematisk sett i lys av at han ikke har så mange år igjen på jorda. Han sa selv at han hadde et realistisk syn på livet og at dette hjalp ham i å håndtere vanskene.

Jeg spurte informantene om lesevansken hadde endret deres selvbilde på noen måte. Til dette svarte alle blankt nei. På tross av ganske store livsendringer holdt de fast ved det samme synet på seg selv som før og mente at vanskene ikke hadde endret noe, verken ved deres livssyn eller deres selvbilde. En av informantene svarte på spørsmålet med følgende:

Nei. Det hakke det. Faktisk. Skulle ha trodd det, men.. nei, jeg synes jeg er like mye verdt selv om jeg ikke kan lese, men det er klart det er et skikkelig handicap å ikke lese, da. Det er det. Men.. jeg begynner nok å merke kanskje, blant noen av kameratene mine at de kanskje.. ja som.. ja akkurat som de ikke er så interessert lenger i å være sammen med meg mer, men det vet jeg ikke helt. Det.. er det eneste..

men.. jeg har egentlig ikke fått noe særlig.. motsatt syn på livet etter at jeg ikke kunne lese. Det har jeg ikke. Det hadde jeg trodd at jeg ville få.

Informanten selv sier at han hadde trodd det ville endre hans syn på livet og på seg selv. Det er også viktig å gå mer inn i det han her sa om venner som hadde trukket seg unna. To av de andre informantene fortalte at de på grunn av afasien hadde blitt stillere i sosiale sammenhenger, slik at det har skjedd en endring i hvordan de agerer sosialt. På tross av dette, er det ingen som sier at de har endret selvbilde. Dette finner jeg besynderlig, og jeg vil komme tilbake til temaet i diskusjonen.

De foregående avsnitt har presentert aspekter av informantenes livshistorier og deres tanker omkring å leve med en lesevanske. Jeg har forsøkt å gjengi så presist som mulig det informanten fortalte. Transkripsjonene fra intervjuene virker svært omfattende for en analyseundersøkelse, men mitt materiale inneholder allikevel bare en brøkdel av livshistoriene. Lesevanskene manifesterer seg ulikt i de fem informantenes liv, men har for dem alle blitt en del av dem som de nå må forholde seg til hver dag. I neste kapittel følger en diskusjon av de mest aktuelle temaene i intervjuene.

## 5 Diskusjon

Problemstillingen i oppgaven handler om hvilke faktiske endringer som oppstår i hverdagen som følge av en lesevanske, men også om hvordan det oppleves å leve med ervervede lesevansker og hvordan vanskene mestres. Etter intervjuene sitter jeg kanskje igjen med flere spørsmål enn svar. Hva er årsakene til at noen av informantene ikke opplever lesevanskene som så problematiske, og hva gjør at de mestrer vanskene så godt som de gjør? Hvilke holdninger til afasi eksisterer i Norge i dag? Hva er årsaken til at informantene ikke har endret selvbilde eller syn på livet? Hva kan være årsaken til at informantene ikke opplevde at lesevanskene hadde noen stor påvirkning på helsen?

### Miljø

Jeg må gå tilbake til teorien, hvor jeg finner tenkningen omkring transactional sociopsycholinguistic model interessant for å forstå hvordan lesevansker kan påvirke livet. ”Literacy must be considered within the cultural, social, and interpersonal environment in which it is employed and constructed” (Lynch, Damico, Abendroth & Nelson, 2013, s.724). Lesing må forstås ut fra det miljø en befinner seg i. Ut fra en forståelse av den kulturelle, sosiale og relasjonelle situasjon, kan man bedre se hvilket behov det er for lesing, og ut fra dette få en oppfattelse av hvor alvorlig vansken er. Parr (1992) påpeker også at behovet for å kunne lese påvirkes av det sosiale nettverk og den sosiale organisasjon. Ut fra dette, kan man kanskje si at det ikke nødvendigvis er graden av lesevanskene som er avgjørende for hvor hemmende lesevanskene oppleves, men heller behovet den enkelte person har for å kunne lese.

Ovenstående kan forklare hvorfor konsekvensene av en lesevanske oppleves større for informantene i yrkesaktiv alder – deres livssituasjoner endres i mye større grad enn den gjør for de som er pensjonert. For en person som er bosatt i Norge og i yrkesaktiv alder, er det en forventning om å være i full jobb og kunne lese alt av informasjon som er nødvendig for å håndtere jobb, men også private anliggender. Dette er ’normalt’ og ’forventet’. Det kan være variasjon mellom ulike kulturelle og sosiale miljø i Norge av hvor viktig det anses å være beskjeftiget i en jobb. Det er forskjell på hvordan informantene i undersøkelsen opplever det å miste jobben som følge av lesevanskene. Informant 2 ytret et klart ønske om å komme tilbake i en deltidsjobb og ga uttrykk for det var viktig å ha en jobb. Jeg spurte ikke direkte om hvorfor han anså det som viktig å være i jobb - det ser jeg i ettertid at jeg burde ha gjort.

Jeg vil allikevel spekulere litt rundt mulige årsaker. Det å ha en jobb kan bety at man er en aktiv del av samfunnet og det å ha en funksjon i samfunnet kan være viktig for selvfølelsen. Yrke kan være en viktig del av ens identitet, slik at det å miste sin stilling kan føre til en endring av identiteten. Det å ha et yrke gir status; det er høy status å ha en god jobb, mens det å være trygdemottaker er lav status. Det kan være en følelse av plikt involvert – at man skal jobbe så fremt man har muligheten til det, fordi alle skal bidra med det de kan. Det kan altså være mange ulike årsaker til at det oppleves som viktig å ha en jobb og at disse oppfatningene eksisterer i oss og rundt oss i samfunnet, uten at de blir tydelig artikulert. Jeg tror allikevel at alle mennesker som ikke lenger har mulighet for å være i jobb, på et eller annet vis må forholde seg til både kulturelle og personlige forventninger rundt denne tematikken, og at de må gjøre seg opp en mening om hvordan de skal forholde seg til det.

Det var bare den ene informanten, av de to i yrkesaktiv alder, som uttrykte et klart ønske om å komme tilbake i jobb. Informant 4 sa hun hadde nok med å få familiehverdagen til å henge sammen; med hus og barn hadde hun mer enn nok å beskjeftige seg med. Dersom hun ønsket det, hadde hun også mulighet for å arbeide på sitt eget verksted for kunsthåndverk, og muligheten til å tilpasse dette sin egen hverdag. Hun har som mor også en viktig samfunnsrolle; hun bruker tiden til å ta vare på sin familie. Kanskje dette kan bidra til en følelse av at livssituasjonen oppleves som meningsfull, og at hun derfor ikke følte det samme behov for å gå tilbake til et aktivt yrkesliv? Det kan tenkes at en slik tradisjonell kvinneverole gjør det mer sosialt akseptabelt for en kvinne å være hjemme, enn det ville være for en mann i samme situasjon. Kjønnssrollemønsteret er kulturelt betinget og jeg tenker at dette muligvis kan være en faktor som spiller inn på erfaringene med tap av arbeidsevne, uten at det nødvendigvis er tilfelle akkurat i dette eksempelet.

Det må i utgangspunktet sies å være en fremmede miljøfaktor, at man i perioden etter et slag får økonomisk støtte og hjelp til rehabilitering. Samtidig kan man ikke utelukke at de samme faktorene kan virke som et hinder for inklusjon i arbeidslivet. Om man forblir i et støttesystem der det ikke settes mål for å komme videre, settes man i en passiv mottagerrolle. Det må selvfølgelig vurderes ut fra hvert enkelt tilfelle om det er realistisk å komme tilbake i arbeid. I tilfeller der det uttrykkes et klart ønske om det, kan det være avgjørende for den enkeltes livskvalitet at det gjøres en innsats for å tilrettelegge for deltagelse i arbeidslivet.



Parr (1992) og Lynch et als (2013) teorier om at behovet for lesing må forstås i en kontekst, ser ut til å samsvare med det informantene i denne undersøkelsen fortalte. Dette betyr at behovet for å kunne lese, avhenger av en persons kulturelle, sosiale og relasjonelle situasjon, og impliserer at man som logoped må planlegge undervisningen etter individuelle behov.

### **Mestring**

Mestringsprosessen hos den enkelte ser ut til å ha stor betydning for hvilket syn man har på lesevansken og hvordan man lever med den. Parr, Byng og Gilpins modell (1997) inneholder faktorer som påvirker prosessen: opplevelsen av afasi, pre-afatisk identitet, kunnskap, personlige holdninger/familiens holdninger og biografi. Jeg stilte ikke direkte spørsmål om disse faktorene i intervjuene, men analysen av personlige faktorer i avsnitt 4.2.2. avdekker noen av disse prosessene og bidrar til en økt forståelse av hvordan de håndterer situasjonen med ervervede lesevansker. Informantene beskrev personlige holdninger som hjalp dem med å akseptere situasjonen. Informant 1 fortalte at hun var 'lettvint i huet', forstått som at hun ikke tok det så tungt og at hun bevarte en positiv holdning til livet. På samme tid sa hun at hun fryktet å gjøre feil og at dette kunne være en grunn til at hun holdt seg fra å delta på enkelte aktiviteter. Dette får meg til å tenke at hennes positivitet på et vis også dekker over vanskene, eller i hvert fall nedtoner betydningen av lesevansken. Det er hennes personlige holdning om å bevare humøret på tross av vansker som hjelper henne til å akseptere og leve med vanskene, og det er sånn sett en fornuftig strategi. Også informant 3 hadde en lignende holdning. Hun sa at hun i starten av rehabiliteringsfasen hadde presset seg selv hardt for å bli som før, men at dette hadde ført til at hun ble stresset og lei seg. Hun bestemte seg derfor for å ta det mer rolig, og tenkte at det var mange andre ting hun kunne gjøre, på tross av lesevanskene. Dette hjalp henne til å akseptere situasjonen, slik at det ikke lenger følte så problematisk. Allikevel lurer jeg på om dette kan bety at noen av vanskene med afasi underrapporteres. Ved at man aksepterer vanskene fordi det kunne vært verre, eller ikke ønsker å bry andre med vansker som ikke er 'alvorlige nok', kan problemene med ervervede lesevansker se ut til å være mindre enn de i realiteten er. Kanskje dette vitner dette om at talevansker ansees som mer alvorlige enn lesevansker. På bakgrunn av denne undersøkelsen, vil jeg hevde at opplevelsen av hvor alvorlig en lesevanske er, er individuelt betinget, men at det uansett er en vanske som bør følges opp, slik at det gir minst mulig begrensning i aktivitet og deltagelse.

Informant 2 nektet å akseptere situasjonen. Han *ville* gjenvinne leseevnen og ville ikke gi slipp på dette målet før man med sikkerhet kunne si at logopediundervisningen ikke kunne hjelpe ham lenger. Han fortalte at: ”...menneskene rundt meg, de tror at jeg er mye dårligere enn jeg er egentlig.” Det ser ut som om det er et misforhold mellom hva han selv synes han mestrer og hva andre forventer av ham. I første del av teorikapittelet beskrives ulike følelsesmessige reaksjoner som er naturlige i forbindelse med afasi. Wahrborg (1991) beskriver fornektelse som en av dem. Uten å si at denne informantene viste tegn til en depresjon, hvilket jeg på ingen måte har noen forutsetning for, må jeg allikevel si at jeg opplevde at informantene virket til å være uavklart med lesevanskene. Som jeg forstår det, var han fortsatt i en mestringsprosess, hvor han ikke hadde kommet til noen endelig avklaring på sin situasjon. Etter mitt syn, virket det til at han enda ikke var klar helt til å akseptere en ny situasjonen med tap av funksjon. På tross av at han selv sa at han ikke tok det så tungt, satt jeg igjen etter intervjuet med et inntrykk av det kan være svært vanskelig å forholde seg til og akseptere vanskene. Lazarus og Folkmans (1984) beskrivelse av mestring som kontinuerlige og atferdsmessige anstrengelser for å takle krav, ser ut til å være en del av virkeligheten for alle informantene i denne undersøkelsen. Måten å håndtere vanskene på, ser derimot ut til å variere for alle fem informanter.

### **Selvbilde**

Informantene fortalte at deres livssyn eller selvbilde ikke var endret som følge av lesevanskene. På bakgrunn av alle livsendringer informantene har opplevd, må jeg si at dette overrasket meg noe. En av informantene fortalte også at dette overrasket ham. Betyr det ikke noe for selvbilde at man har endret adferd eller at de nå møtes med andre holdninger fra omgivelsene? Parr, Byng og Gilpin (1997) beskrev nettopp dette med å konstruere en beretning om afasien og at personer med afasi må danne seg en ny livsforståelse, med revurderte livsoppfatninger og nye prioriteringer. Dette er komplekst. Noen av informantene fortalte jo om at de vektla andre ting i livet nå, og at de aksepterte at det var noen ting de ikke lenger kunne gjøre som følge av lesevanskene. Det kan være at det er umulig, eller veldig vanskelig, å sette ord på hvordan ens selvbilde har endret seg. De nye livsholdningene kan også være en så integrert del av deres selvbilde at de er vanskelige å skille fra tidligere holdninger til livet. Det kan være at informantene velger å holde fast i den samme identitet og den samme oppfattelse av seg selv som fra før slaget, fordi de ikke vil innrømme at dette har endret dem. Eller det kan være at det for voksne mennesker en slags ’sementert’ identitet, som på tross av store endringer ikke lar seg rokke ved? Det kan jo faktisk også være at de

bare er de samme som før, at endringene i livet ikke har endret hvem de er og hvordan de ser seg selv og at lesevanskene bare er av praktisk karakter. Intervjuene jeg har gjennomført ser ikke ut til å fange opp nyansene av dette temaet til fulle. Parr et al. (1997) tok også opp at det er mulig å operere med flere identiteter knyttet til afasien, slik at informantene i min undersøkelse kunne ha gitt en annen beretning om vanskene ved afasien og lesevanskene i en annen setting. Det ser ved første øyekast ikke ut til at Parr et als beskrivelser stemmer helt for informantene i undersøkelsen – de mener selv at lesevanskene ikke har endret deres livssyn eller selvbilde. For å bekrefte eller avkrefte dette, vil det være nødvendig med grundigere undersøkelser av tematikken.

### **Kunnskap og holdninger**

I ICFs termer er kunnskap en miljøfaktor som påvirker aktivitet og deltagelse. I Parr et als modell (1997) ses kunnskap om egen sykdom som viktig for mestringsprosessen. Modellen speiler hvordan faktorene påvirker hverandre, slik at kunnskap om afasi også vil prege personens egne holdninger og egen opplevelse av sykdommen og ens identitet. Med denne forståelsen, blir kunnskap viktig på flere plan. Tilgjengelig informasjon er viktig for både pasienter og pårørende når de skal mestre hverdagen etter et slag. Tilbud om samtale med psykolog eller sosionom og mestringskurs i forbindelse med rehabilitering eller i regi av egne interesseorganisasjoner, bør etter min mening være et obligatorisk tilbud i etterkant av et hjerneslag. Informant 5 etterlyste materiell om ervervede lesevansker. Afasiforbundet har utarbeidet lettlest materiell om afasi, men mulig dette ikke er så utfyllende som denne informanten ønsket. Jeg har selv hatt vansker med å finne litteratur om emnet. Det kan se ut som det er et behov for mer tilgjengelig og lettlest informasjon om ervervede lesevansker.

En av informantene virket til å begrense sine aktiviteter ut fra en redsel for å ikke mestre sosiale situasjoner. Min antakelse er imidlertid at flere av informantene har endret handlingsmønstre som følge av vanskene, selv om de ikke ga like tydelig uttrykk for det. Simmons-Mackie (2008) ser afasi og kommunikasjonsvansker som noe som eksisterer i relasjon til omverden. Språkvansker blir således først et problem i møte med andre mennesker. Det kan, ut fra det informantene i undersøkelsen forteller om, se ut til at det er behov for mer holdningsskapende arbeid blant det norske folk. Personer med afasi og ervervede lesevansker skal inkluderes og aksepteres på tross av kommunikasjonsvansker og bør ikke frykte å begå feil som følge av afasien. Kunnskap om afasi og ervervede lesevansker bør være alminnelig kjent, og beskrives som en viktig del av mestringsprosessen av Parr,

Byng & Gilpin (1997). I ICF modellen beskrives holdninger i miljøet også som en medvirkende faktor til aktivitet og deltagelse. Dette kan forstås som et argument for at det bør jobbes med holdninger både hos den afasirammede og blant Norges befolkning for å rydde unna holdninger som kan hindre aktivitet og deltagelse. En av informantene fortalte om en åpenhet om vanskene hvilket gjorde at hun opplevde det lettere for andre å forholde seg til hennes situasjon. Det å tørre å si at man har vansker som følge av et hjerneslag er derfor et viktig skritt på veien med å fjerne tabu. Det var derfor noe motstridende at denne uredde og åpne kvinnen synes det var sårt å vise sine vansker overfor sin egen familie. Det er ikke så lett å se årsaken til det og hun kunne heller ikke selv gi et svar på det. Parr, Byng & Gilpin (1997) hevder at afatikere kan operere med flere identiteter i sin mestringsprosess, noe dette kanskje kan være et uttrykk for. Det kan tenkes at man som omsorgsperson og forbilde for sine barn ikke ønsker å vise svakhet ved at man ikke kan lese slik som 'alle andre' voksne kan, men dette er bare ren gjetning fra min side. Allikevel sier det noe om at det ikke er så lett å forholde seg til ervervede lesevansker og at følelsene rundt det er sammensatte. Uansett hvordan jeg fortolker situasjonene rundt informantenes håndtering av lesevanskene, må jeg føye meg til Lynch et al. (2013) og si at lesevansker må forstås ut fra den sosiale, kulturelle og personlige kontekst for det enkelte individ – de kjenner sin situasjon best selv og som fagperson må man arbeide ut fra det de selv uttrykker at de har behov for.

## **Helse**

Før intervjuene hadde jeg en forventning om at informantene ville fortelle om hvordan lesevanskene hadde påvirket deres helse. ”Det tror jeg er lik null” sa en av informantene om sammenhengen mellom helse og lesevansker. Informantene virket til å mene at lesevanskene hadde liten effekt på deres helsetilstand. I analysen kartla jeg faktorer rundt informantenes livssituasjon utfra ICF som ifølge teorien ”omfatter alle sider av menneskers helse og noen bestanddeler av menneskelig velvære som har tilknytning til helse..” (WHO, 2006, s. 9). Helse defineres i ICF ut fra individets mulighet for deltakelse i det sosiale liv og beskrives ut fra ulike faktorer av betydning for helsen. Informantene fortalte om endringer på flere plan; de har mistet evnen til å lese på samme nivå som før skaden, noen har tapt arbeidsevnen, noen har mindre kontakt med andre mennesker og trekker seg tilbake fra sosiale aktiviteter - de har mistet funksjoner de hadde før. Allikevel sa informantene at dette ikke hadde påvirket deres helse. Jeg sitter igjen med en modell som ikke ser ut til å passe helt med virkeligheten, eller i hvert fall ikke med informantenes oppfattelse av helse.

Den ene av informantene svarte at han hadde lagt på seg i vekt, så i den forstand var hans helsetilstand endret. Økt vekt var en bieffekt av å være i mindre aktivitet, som igjen skyldes at han ikke lenger var i jobb. Det kan se ut til at hans forståelse av helsebegrepet var av fysisk karakter, som i ens fysiske helsetilstand og kroppens fungering. Ettersom lesevansken ikke oppleves som 'kroppslig' eller som en mangel ved kroppens funksjon, kan det være at lesevansken oppfattes som en praktisk vanske som ikke direkte kobles til opplevelsen av helsetilstand. En annen av informantene uttrykte at hun ikke helt kunne se på hvilken måte vanskene kunne relateres til helsetilstanden, men avviste allikevel ikke helt at lesevanskene hadde påvirket hennes helse. I Fugelli og Ingstads bok *Helse på norsk* (2009) diskuteres helsebegrepet grundig og de beskriver helse som et flyktig fenomen og som en "dypt individuell opplevelse" (Fugelli og Ingstad, 2009, s.60). Jeg ble altså 'advart' av Fugelli og Ingstad, men ble allikevel overrasket over hvor vanskelig det er å fange betydningen av begrepet helse. Jo mer jeg tenker på det, jo mer virker ordet *helse* til å tømmes for et konkret innhold. Jeg vil gå tilbake til artikkelen av Fugelli og Ingstad (2001), der de beskriver folks oppfattelse av helse som kjennetegnet av tre ting; *helhet*, *pragmatisme* og *individualisme*, for å se om dette oppklarer saken.

For å forstå hvordan lesevanskene påvirker helsen og hvordan det påvirker aktiviteter og deltagelse i hverdagslivet, må man altså se lesevanskene i en helhet. En av informantene virket til å fortsatt være uavklart rundt det å ha lesevansker, mens fire av informantene ga uttrykk for at de lever godt på tross av den tapte leseevnen. De hadde akseptert situasjonen og vektla andre ting i livet. Selv om leseevnen er redusert, også i en så stor grad at de ikke lenger kan gå tilbake til en tidligere arbeidsplass, førte det ikke til opplevelse av endring i helsestatus. Lesevansken ga noen praktiske hinder og kunne tidvis være til frustrasjon, men i det store og det hele, opplevdes det ikke som noen forringelse av helsen. Livet må derfor sies å inneholde en overvekt av positive faktorer, som veier opp for vanskene. Den ene informanten beskrev jo også hvordan han så vanskene i lys av sitt eget livsforløp – han var klar over at han ikke hadde så mange år igjen å leve og han ville bruke sin siste tid på det han opplevde som meningsfullt.

Pragmatisme som kjennetegn på helse innebærer en forståelse av helse basert på hva som er forventet ut fra alder, sykdomsbyrde og sosial situasjon. En av informantene som var pensjonert, beskrev at man blir nødt til å regne med noen vansker når man blir eldre. Flere av informantene fortalte også at de følte at de hadde vært heldige. De hadde overlevd et

hjerneslag, de hadde minimale fysiske mén og talespråket var stort sett intakt. Det å tenke at konsekvensene kunne vært større - at det kunne vært verre - så ut til å bidra til en opplevelse av lesevanskene som mindre alvorlige. Dette må sies å være en pragmatisk holdning til lesevansken.

Helse er kjennetegnet av individualisme, sier Fugelli og Ingstad (2001). Mennesker er forskjellige og helsen oppleves forskjellig. De personlige faktorene som ble beskrevet i analysen og informantenes mestringsstrategier ser ut til å være sentrale for hvordan man håndterer lesevansken. En av informantene forholder seg til vanskene ved å nekte å akseptere at han ikke kan lese; han vil ikke gi opp. Han sa allikevel at om han en gang må erkjenne at han ikke ville gjenvinne leseevnen, så ville det oppleves som et alvorlig handicap. En av informantene hadde egenskapen 'å være uredde'. Hun var kreativ i å finne løsninger og turte å gjøre ting selv om det kunne bli feil. Mestring er en kontinuerlig prosess for informantene. Deres historier viser at de har funnet ulike måter å leve med vanskene på – både ved å akseptere vanskene og ved å nekte å erkjenne dem helt enda.

Det ser ut til at Fugelli og Ingstads beskrivelse av det folkelige helsebegrep er i overensstemmelse med det informantene i denne undersøkelsen uttalte. Helse forstås ut fra en sammenheng og ut fra enkeltindividets fortolkning av vanskene i sin livssituasjon. Gjennom arbeidet med analysen opplevde jeg at ICF modellen fungerte godt for å avdekke sider av livssituasjonen som kan ha en påvirkning på aktiviteter og deltagelse i hverdagen. Lesevansken må først og fremst ses som en funksjonell vanske, men jeg vil hevde at den på et eller annet plan har en påvirkning på helsetilstanden, på tross av at informantene sa at de ikke opplever det slik. Jeg må si meg enig med informanten som sa at det var vanskelig å uttrykke konkret på hvilken måte lesevanskene påvirket helsen, men alle endringene i informantenes livssituasjon som er beskrevet i analysen, er jo nødt til å spille inn på helsen på et eller annet vis. Kanskje jeg bare må slå meg til ro med at jeg ikke kan komme med eksakte svar - jeg klarer ikke å fange helsebegrepet presist. I siste ende, er det viktigste at de fleste av informantene uttrykker at de lever godt selv om de har nedsatt evne til å lese og at de opplever at helsetilstanden i liten grad påvirkes av lesevansken.

Jeg synes det er viktig å understreke at alle informantene bruker mye tid på å gå til logoped for å jobbe med lesevanskene. Kunnskap om ervervede lesevansker og afasi beskrives av informantene som viktig for forståelse og aksept av egen situasjon. Det ser ut til at det er

viktig for informantene å bli bedre til å lese, selv for dem som ikke opplever lesevanskene som et alvorlig handicap. Intervjuene vitner om at det er viktig for mine informanter å jobbe både med teknisk lesetrening og med mestringsprosesser knyttet til håndtering av vanskene.

## 6 Konklusjon

I denne undersøkelsen har jeg forsøkt å svare på problemstillingen ”Hvordan påvirker ervervede lesevaner aktiviteter i hverdagen”. Gjennom fem semi-strukturerte intervju forsøkte jeg å finne ut hvordan informantene mestret vanskene og hvordan det påvirket selvbilde og helse. I dette kapitlet vil jeg gjøre en oppsummering av funn fra intervjuene og drøftingen i forrige kapittel. Dernest vil jeg gjøre opp status om metoden i undersøkelsen, for så til aller sist å risse opp noen linjer om hvordan kunnskap og forskning om ervervede lesevaner kan utvikles videre.

### 6.1 Oppsummering av funn

Lesevanskene har ført til endringer i aktivitet og deltagelse i hverdagsaktiviteter for informantene i undersøkelsen. Informantene har alle redusert leseevne, men det varierer i hvilken grad evnen til å lese er skadet. De har fortalt at de leser mindre enn tidligere. Ettersom det tar lenger tid til å komme igjennom en tekst, valgte mange derfor ofte bort å lese tekster som var mer krevende. Informantene hadde enten sluttet å lese aviser og bøker helt eller leste bare deler av en tekst. Som følge av vanskene med å lese skrift, brukte de andre kanaler for å få informasjon, eksempelvis tv, radio, internett og lydbøker. Informantene sa at dette var en god støtte og gjorde at de klarte å holde seg oppdatert på nyheter og skjønnlitteratur. En av informantene fortalte at lesevanskene kunne gi praktiske vansker, ettersom man ikke alltid kunne lese seg frem til den informasjonen man hadde bruk for. Flere av informantene var avhengige av hjelp fra andre for å lese viktige dokumenter. For en av informantene opplevdes det som frustrerende å ikke kunne lese egne brev. En av informantene hadde sluttet å reise ettersom hun var utrygg ved å håndtere all informasjon som er nødvendig når man er på reise. Fire av informantene hadde ikke fått tilbake førerkort til bil som følge av hjerneslaget. Selv om dette ikke er en direkte konsekvens av lesevansken, sa informantene at det bidro til at de var i mindre aktivitet enn tidligere. En av informantene opplevde at det var tabubelagt å ikke kunne lese og hadde opplevd situasjoner der hun synes det var pinlig. Dette kan være en faktor som kan bidra til mindre aktivitet, selv om informanten i dette tilfellet var bevisst på at hun ikke ville la dette være en hindring for henne.



I bakgrunnen for valg av problemstilling tok jeg utgangspunkt i et sitat fra Beeson & Henry (2008): ”Det er altså signifikante funksjonelle konsekvenser ved tap av leseevnen”. Jeg vil hevde at dette stemmer for alle mine informanter, men i større grad for informantene i yrkesaktiv alder. Hverdagen har for dem endret seg drastisk - fra å være fullt yrkesaktive til å bruke tiden på gjenopptrening og på å få den praktiske hverdag til å fungere. Den ene informanten fortalte at han var i mindre aktivitet som følge av at han ikke var i jobb lenger. Han fortalte også at han hadde mistet kontakt med tidligere kamerater. Informanten med barn i skolealder, fortalte at det kunne være vanskelig å få med seg all skriftlig informasjon i forbindelse med barnas skolegang, og at det ikke var så greit. For informantene som var pensjonert da vanskene oppsto, var lesevansken forbundet til praktiske vansker, men det virket som de opplevde vanskene som overkommelige. De hadde mindre behov for å lese, men fortalte i større grad om aksept for lesevanskene. De hadde et pragmatisk syn på sine vansker; det var forventet ut fra alderen at de skulle ha noen plager og de opplevde situasjonen som grei og uttalte at ’det kunne ha vært verre’, forstått som at de kunne hatt mer alvorlige vansker. Alle informantene har funnet sine egne strategier for å forholde seg til lesevansken. De fortalte om viktigheten av støtte fra familien og om egne holdninger som hjalp dem til å mestre lesevansken. De kontekstuelle faktorene som ble beskrevet ut fra ICF modellen, ser ut til å ha stor betydning for informantenes opplevelse av lesevanskene. Faktorer i informantenes miljø og faktorer hos den enkelte person spiller inn på hvordan lesevansken preger hverdagen.

Selv om alle informantene hadde opplevd en endring av funksjonsevne, følte de ikke at det hadde påvirket helsen i noen særlig grad. De opplevde heller ikke å ha endret selvbilde som følge av lesevansken. Allikevel mener jeg at flere ting de fortalte, viser at det ikke er noen lett prosess å komme til en aksept av lesevanskene og jeg mener derfor at det er viktig for mennesker med afasi og ervervede lesevansker å få støtte til å håndtere og mestre sin nye situasjon. Det er også viktig at de får undervisning som bidrar til å bedre leseevnen, slik at vanskene gir minst mulig begrensninger for aktivitet og deltagelse i egne liv.

## **6.2 Metodeoverveielser**

Undersøkelse og analyse er gjennomført og det er til sist nødvendig å diskutere forhold rundt metoden som påvirker validitet og relevans. Hva kunne vært gjort annerledes?

Intervju som metode for å undersøke et fenomen har noen begrensninger. Som jeg ser det, er min manglende erfaring som intervjuer en av de største truslene mot validiteten i denne undersøkelsen. Jeg ser i ettertid at jeg kunne ha stilt tydeligere spørsmål og brukt andre og mer avklarte begrep. Jeg kunne også tatt større ansvar i samtalen og spurt mer inngående til noen av utsagnene. Jeg kan høre på opptakene hvordan min dagsform preget de første intervjuene, der jeg var høygravid og fikk lite nattesøvn. Jeg lot åpenbare misforståelser ligge, uten å stille oppfølgende spørsmål eller prøve å dirigere samtalen inn på riktig tema. I forkant av intervjuene var jeg også veldig opptatt av å være åpen og lyttende, og dette kan ha bidratt til at jeg tok for lite kontroll over samtalen. Spørsmålene kunne altså i flere tilfeller vært formulert tydeligere og svarene blitt fulgt opp i større grad. Jeg ser også at intervjuguiden kunne vært utformet annerledes. Jeg valgte å ikke gjennomføre et prøveintervju, men ser i etterkant at det kunne ha vært en god idé og at dette kunne ha hjulpet meg til å se noen av utfordringene tydeligere. På den annen side; det var først i analysearbeidet at disse problemene ble tydelige for meg, slik at et eventuelt prøveintervju allikevel ikke ville ha tydeliggjort utfordringene. Om jeg skulle gjennomført intervjuene igjen, ville jeg ha stilt færre spørsmål om hva de leste før, ettersom dette i noen tilfeller genererte lange svar som ikke var så aktuelle for problemstillingen, og heller fokusert mer på spørsmålene om hvilke konkrete konsekvenser lesevanskene hadde for hverdagen. Jeg ville også ha spurt mer inngående til hvordan det påvirket helse og selvbilde og utforsket de kontekstuelle faktorene i større grad.

Et annet forhold ved intervju som kan være problematisk, er informantens subjektive beskrivelser av fenomenet ervervede lesevansker. Inneholder deres beskrivelser alle relevante perspektiv i saken? Har de selvinnsett nok til å se hvordan lesevanskene påvirker deres livssituasjon? Det kan være at mestringsstrategier 'blander' seg i informantenes egne beskrivelser av vanskene, slik at vanskene underdrives for å holde motet oppe. Det kan være at det er en naturlig strategi å nedtone betydningen av det som er vanskelig for å komme videre og leve livet på best mulig måte. Jeg må også stille spørsmål ved om talespråket hos noen av informantene var godt nok til at de fikk overbrakt det budskapet de egentlig ønsket og til at jeg forsto det de fortalte riktig.

Arbeidet med analysen av transkripsjonsmaterialet har vært utfordrende. Det er mange elementer i hvert intervju og i siste ende er det bare en liten del av det som har kommet med i rapporten. Valgene som er gjort i denne forbindelse, er preget av å ha ICF modellen som

struktur, slik at det som 'passet inn' i denne er tatt med og alt annet er utelatt. Det er også i høy grad formet av hva jeg anser som vesentlig. Mine oppfatninger, både bevisste og ubevisste av hva som er viktig i forbindelse med lesing, aktiviteter og livet generelt, preger analysen. Undersøkelsen bygger på subjektive utsagn, både i den forstand at det er informantens subjektive meninger som uttrykkes, men også fordi mine egne subjektive holdninger former analyse og diskusjon. Fenomenologisk vitenskapsteori beskriver hvordan man kan gripe essensen i et fenomen og studere struktur og variasjon i struktur i den bevissthet fenomenet fremtrer for (Gioirgi, 1975, gjengitt i Kvale og Brinkman, 2009). Jeg har forsøkt å være ryddig på å skille informantenes utsagn og egne meninger – men det er i siste ende meg som har formet oppgaven. Jeg håper allikevel at jeg har klart å formidle informantenes syn på ervervede lesevaner til deres tilfredsstillelse og at resultatene av denne undersøkelsen kan bidra til at også andre får en større forståelse fenomenet 'ervervede lesevaner' og av hvilke konsekvenser ervervede lesevaner kan ha for en person.

ICF modellen er en stor del av denne oppgaven og er i høy grad med på å forme den. ICF modellen har vært en god hjelp i analysen for å avdekke faktorer som påvirker aktivitet og deltagelse. Theie (2009) konkluderte i sin undersøkelse med at ICF er et viktig bidrag i kartleggingsarbeid og som supplement til tester, observasjon og undersøkelser. Jeg kan si at modellen har lettet analysearbeidet i forbindelse med min undersøkelse, ettersom den har tydelige kategorier og klassifikasjoner for hver faktor i modellen. Resultatet av analysen ville imidlertid ha sett ganske annerledes ut om andre kategorier og begreper hadde vært anvendt for å analysere og diskutere problemstillingen. Det kan være at den har tatt så stor plass i oppgaven, at den har hindret andre perspektiver i å tre frem. Analysen med faktorene fra modellen bidro ikke til å gi noen konkrete svar på hvordan ervervede lesevaner påvirker helsen. Noen av begrepene som ble brukt i intervjuene kan ha vært upresise og ikke tydelig definert. Dette gjelder begrepet 'helse', men også 'selvbilde', 'aktivitet' og 'deltagelse'. I ettertid ser jeg at det kunne vært en god ide og avklare disse begrepene med informantene under intervjuet. Jeg kunne ha stilt spørsmål til hvordan de forsto disse begrepene og muligvis ut fra det, fått flere nyanserte svar på hvorfor de mener at lesevanskene ikke påvirker helse eller selvbilde i noen særlig grad.

## 6.3 Videre forskning

Undersøkelsen har vist at kunnskap om egen sykdom er viktig for informantenes mestring av vanskene. Det er derfor ønskelig med mer forskning og litteratur om ervervede lesevansker, både faglitteratur og lettest materiell for mennesker som har afasi og ervervede lesevansker. Fugelli og Ingstad (2001) mener behovet for kunnskap om folks forestillinger om helse øker etter hvert som medisinen demokratiseres. Denne undersøkelsen er i mikroskala og det ville være interessant med undersøkelser av større format som bedre kan belyse hvordan ervervede lesevansker påvirker livet. Undersøkelsen viser at det er store individuelle forskjeller på hvordan ervervede lesevansker oppleves, men den har ikke klart å gi et nyansert bilde av informantenes opplevelse av helse eller eventuelle endringer i selvbilde. Det er derfor behov for grundigere undersøkelser rundt ervervede lesevansker og konsekvenser for livskvalitet og helse.

Holdninger i miljø og hos personen ser ut til å påvirke opplevelsen av lesevansker. Det kunne derfor være nyttig med en kartlegging av folks holdninger til kommunikasjonsvansker på et generelt plan. Det ville også være interessant å se mer på hvordan disse holdninger er med på å prege identitet og selvbilde og om dette har en sammenheng med deltagelse og aktivitet i hverdagen til mennesker med kommunikasjonsvansker etter et slag.

Med tanke på at den norske befolkning lever lengre enn før og at flere overlever slag og får mindre skader som følge av bedre behandlingsmetoder, vil behovet for rehabilitering sannsynligvis øke. Samtidig ønsker man å heve pensjonsalderen slik at den norske befolkning forventes å være lengre i jobb. Det blir derfor enda viktigere enn før å kunne tilrettelegge for deltagelse i yrkeslivet. Undersøkelsen viste at det var liten innsats for at de to informantene i yrkesaktiv alder skulle kunne komme tilbake i jobb etter slaget. For informanter som gjerne vil tilbake, blir det viktig å finne gode løsninger på hvordan det best mulig kan tilrettelegges for det. Kan det eksistere en forventning om at man ikke er arbeidsdyktig etter et slag? Hvordan anvendes ressursene til rehabilitering? Det vil være interessant med grundigere undersøkelser rundt rehabiliterings mål og om tilrettelegging for deltagelse i yrkeslivet for mennesker med afasi og ervervede lesevansker.

# Litteraturliste

Alvesson, M & Sköldbberg, K. (2008): *Tolkning och reflektion – Vetenskapsfilosofi och kvalitativ metod*, 2. Opplag. Lund: Studentlitteratur.

Beeson, P.M. & Henry, M.L. (2008): Comprehension and Production of Written Words, I R.Chapey (Red.): *Language intervention strategies in aphasia and related neurogenic communication disorders*. (s. 654-688) Baltimore: Lippincott, Williams & Wilkins.

Dalen, M. (2013): *Intervju som forskningsmetode - en kvalitativ tilnærming*. 2. Utgave. Oslo: Universitetsforlaget.

Fugelli, P. & Ingstad, B (2009): *Helse på norsk. God helse slik folk ser det*. Oslo: Gyldendal.

Goodman, K.S. (1967): Reading: A psycholinguistic guessing game. *Journal of the reading specialist*, 6 (4) s.126-135.

Goodman, K.S. (1994): Reading, writing and written texts: A transactional sociopsycholinguistic view. I: Ruddel, R., Rudell, M. & Singer, H. (red): *Theoretical models and processes in reading*, (s. 1093-1130). Newark: International Reading Association

Hallowell, B. & Chapey, R (2008): Introduction to Language Intervention Strategies in Adult Aphasia. I R.Chapey (Red.): *Language intervention strategies in aphasia and related neurogenic communication disorders* (5. Utg.) (s. 3-19) Baltimore: Lippincott, Williams & Wilkins.

Hanssen, T.A. & Natvig, G.K.(2007): Stress og mestring, I Gjengedal, E. & Hanestad, B.R. (Red.) : *Å leve med kronisk sykdom – en varig kursending*. Oslo: Cappelen Akademisk Forlag

Hillis, A.E. (2002): Models of the reading process. I Hillis, A.E. (Red.): *The handbook of adult language disorders. Integrating cognitive neuropsychology, neurology and rehabilitation* (s. 3-14) New York: Psychology Press.

Kay, J., Lesser, R. & Coltheart, M. (2009). Psykolingvistisk kartlegging av språkprosessering hos afasirammede (PALPA) (Bredtvet kompetansesenter, Logopedtjenesten Helse Bergen, Statped Vest & Øverby kompetansesenter, oversettelse). Oslo: Novus forlag. (Originalarbeid publisert 1992)

Kvale, S & Brinkmann, S. (2009): *Det kvalitative forskningsintervju*. Oversatt av Andersen, T.M. & Rygge, J., 2. utgave. Oslo: Gyldendal Akademisk.

Lazarus, R.S. & Folkman, S.(1984): *Stress, appraisal, and coping*. New York: Springer Publishing Company.

Lubinski, R. (2008): Environmental approach to adult aphasia. I R.Chapey (Red.): *Language intervention strategies in aphasia and related neurogenic communication disorders* (5. Utg.) (s. 319-348) Baltimore: Lippincott, Williams & Wilkins.

Lyster, S. (2012): *Elever med lese – og skrivevansker: Hva vet vi? Hva gjør vi?* Oslo: Cappelen Damm Akademisk.

Morris, J., Webster, J., Whitworth, A. & Howard, D. (2013): *Newcastle University Material for Aphasia (NUMA): Leseforståelse*. Norsk utgave ved Røste, I., Hvistendahl, A.K. og Haaland-Johansen, L. Kristiansand: Statped (Originalarbeid publisert 2009)

Obregon, A.G.(2008): Reimagining literacy competence. I: Flurkey, A.D., Paulson, E.J. & Goodman, K.S. (Eds): *Scientific Realism in Studies of Reading* (s.85-108). New York: Lawrence Erlbaum.

Patterson, J.P. & Chapey, R. (2008): Assessment of language disorders in adults. I: R.Chapey (Red.): *Language intervention strategies in aphasia and related neurogenic communication disorders* (5. utg.) (s. 64-152) Baltimore: Lippincott, Williams & Wilkins.

Parr, S. (1992): Everyday reading and writing practices of normal adults: implications for aphasia assessment. *Aphasiology*, 1992, vol. 6, No. 3, s. 273-283.

Parr, S. , Byng, S. & Gilpin, S. (1997): *Talking about aphasia. Living with loss of language after stroke*. Buckingham: Open University Press.

Patterson, J.P. & Chapey, R. (2008): Assessment of Language Disorders in Adults, I R.Chapey (Red.) : *Language intervention strategies in aphasia and related neurogenic communication disorders*. (s. 64-152) Baltimore: Lippincott, Williams & Wilkins.

Qvenild, E. , Haukland, I., Haaland-Johansen, L., Knoph, M.I.K. & Lind, M. (2011): Afasi og afasirehabilitering, I Lind, M, Haaland-Johansen, L, Knoph, M.I.K. & Qvenild, E. (Red.): *Afasi – et praksisrettet perspektiv* (s. 23-41), 2. Opplag. Oslo: Novus Forlag.

Riley, E.A. & Kendall, D.L. (2013): The Acquired Disorders of Reading, I Papathanasiou, I., Potagas, C., & Coppens, P. (red): *Aphasia and related neurogenic communication disorders*, (s. 157-172). Burlington, MA: Jones & Bartlett Learning.

Rommetveit, R. (1981): *Språk, tanke og kommunikasjon. Ei innføring i språkpsykologi og psykolingvistikk*, 4. opplag. Oslo: Universitetsforlaget.

Rosenblatt, L. (1994): The transactional theory of reading and writing I: Ruddel, R., Rudell, M. & Singer, H. (red): *Theoretical models and processes in reading*, (s. 1057-1092). Newark: International Reading Association

Simmons-Mackie, N. (2008): Social Approaches to Aphasia Intervention, I R.Chapey (Red.) : *Language intervention strategies in aphasia and related neurogenic communication disorders*. (s. 290-318) Baltimore: Lippincott, Williams & Wilkins

Simmons-Mackie, N. & Lynch, K.E. (2013) Qualitative research in aphasia: A review of the litterature. *Aphasiology*, 2013, vol. 27, No. 11, s. 1281-1301.

World Health Organization (2003): ICF, Internasjonal klassifikasjon av funksjon, funksjonshemming og helse. Oversatt og tilrettelagt av KITH, Oslo: Sosial- og helsedirektoratet.

Whitworth, A., Webster, J. & Howard, D. (2005): *A Cognitive Neuropsychological Approach to Assessment and Intervention in Aphasia. A clinician's guide*. New York:

Psychology Press.

World Health Organization (2006): ICF, Internasjonal klassifikasjon av funksjon, funksjonshemming og helse. Kort versjon, oversatt og tilrettelagt av KITH, 2. opplag, Oslo: Sosial- og helsedirektoratet.

## Nettsteder/elektroniske tidsskrifter

Da Vinci, Leonardo: Sitat på side IV. Hentet 15. mai 2015 fra:

<http://www.therichardmasseyfoundation.org/about/>

Fugelli, P. & Ingstad, B (2001): Helse – slik folk ser det. *Tidsskrift for den norske lægeforening*, årgang 121, nr. 30, s. 3600-3604. Hentet 7. januar 2014 fra

<http://tidsskriftet.no/pdf/pdf2001/3600-4.pdf>

Helsedirektoratet (2010): *Nasjonal retningslinje for behandling og rehabilitering ved hjerneslag*. Hentet 28. September 2013 fra

<http://www.helsedirektoratet.no/publikasjoner/nasjonal-retningslinje-for-behandling-og-rehabilitering-ved-hjerneslag-fullversjon/Publikasjoner/nasjonal-retningslinje-for-behandling-og-rehabilitering-ved-hjerneslag-fullversjon.pdf>

Lynch, K.E., Damico, J.S., Abendroth, K.J. & Nelson, R.L. (2013): Reading performance subsequent to aphasia: Strategies applied during authentic reading,

*Aphasiology*, 27:6, 723-739. Hentet 2. september 2013 fra

<http://dx.doi.org/10.1080/02687038.2012.748182>

NESH publikasjon: *Forskningsetiske retningslinjer for samfunnskunnskap, jus og humaniora*, 2006. Hentet 4. september 2013 fra

<http://www.etikkom.no/Documents/Publikasjoner-som-PDF/Forskningsetiske%20retningslinjer%20for%20samfunnsvitenskap,%20humaniora,%20juss%20og%20teologi%20%282006%29.pdf>

Nordtømme, C.K. (red.): *Skriftlig.no*. Hentet 7. desember 2013 fra

<http://www.skriftlig.no/likes-kalkulator>



Theie, S. (2009): ICF i spesialpedagogisk rapportering – hvor anvendelig er ICF som klassifikasjons og rapporteringssystem for afasi, stemmevansker og dysleksi. *Norsk Tidsskrift for logopedi*, 4/2009, s. 12-19. Hentet 16.januar 2014 fra [http://www.norsklogopedlag.no/uploads/docs/ICF\\_0409.pdf](http://www.norsklogopedlag.no/uploads/docs/ICF_0409.pdf)

# Vedlegg / Appendiks

Vedlegg 1: Godkjenning fra NSD

Vedlegg 2: Infoskriv til kompetansesenter/voksenopplæring

Vedlegg 3: Infoskriv til logopeder

Vedlegg 4: Infoskriv til informanter

Vedlegg 5: Samtykkeerklæring

Vedlegg 6: Intervjuguide

## Vedlegg 1: Godkjenning fra NSD

**Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS**  
NORWEGIAN SOCIAL SCIENCE DATA SERVICES



Harald Hårfagres gate 29  
N-5007 Bergen  
Norway  
Tel: +47-55 58 21 17  
Fax: +47-55 58 96 50  
nsd@nsd.uib.no  
www.nsd.uib.no  
Org nr. 985 321 884

Peer Møller Sørensen  
Institutt for spesialpedagogikk Universitetet i Oslo  
Postboks 1140 Blindern  
0318 OSLO

Vår dato: 17.12.2013

Vår ref: 36542 / 2 / JSL

Deres dato:

Deres ref:

### TILBAKEMELDING PÅ MELDING OM BEHANDLING AV PERSONOPPLYSNINGER

Vi viser til melding om behandling av personopplysninger, mottatt 05.12.2013. Meldingen gjelder prosjektet:

<i>36542</i>	<i>Afasi og ervervede lesevansker</i>
<i>Behandlingsansvarlig</i>	<i>Universitetet i Oslo, ved institusjonens overste leder</i>
<i>Daglig ansvarlig</i>	<i>Peer Møller Sørensen</i>
<i>Student</i>	<i>Kari-Anne Rogstad</i>

Personvernombudet har vurdert prosjektet, og finner at behandlingen av personopplysninger vil være regulert av § 7-27 i personopplysningsforskriften. Personvernombudet tilrår at prosjektet gjennomføres.

Personvernombudets tilråding forutsetter at prosjektet gjennomføres i tråd med opplysningene gitt i meldeskjemaet, korrespondanse med ombudet, ombudets kommentarer samt personopplysningsloven og helseregisterloven med forskrifter. Behandlingen av personopplysninger kan settes i gang.

Det gjøres oppmerksom på at det skal gis ny melding dersom behandlingen endres i forhold til de opplysninger som ligger til grunn for personvernombudets vurdering. Endringsmeldinger gis via et eget skjema, <http://www.nsd.uib.no/personvern/meldeplikt/skjema.html>. Det skal også gis melding etter tre år dersom prosjektet fortsatt pågår. Meldinger skal skje skriftlig til ombudet.

Personvernombudet har lagt ut opplysninger om prosjektet i en offentlig database, <http://pvo.nsd.no/prosjekt>.

Personvernombudet vil ved prosjektets avslutning, 15.06.2015, rette en henvendelse angående status for behandlingen av personopplysninger.

Vennlig hilsen

Vigdis Namtvedt Kvalheim

Juni Skjold Lexau

Kontaktperson: Juni Skjold Lexau tlf: 55 58 36 01

Vedlegg: Prosjektvurdering

Kopi: Kari-Anne Rogstad kariannerogstad@gmail.com

*Dokumentet er elektronisk produsert og godkjent ved NSDs rutiner for elektronisk godkjenning.*

*Avdelingskontorer / District Offices:*

*OSLO:* NSD, Universitetet i Oslo, Postboks 1055 Blindern, 0316 Oslo. Tel: +47-22 85 52 11. [nsd@uio.no](mailto:nsd@uio.no)  
*TRONDHEIM:* NSD, Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet, 7491 Trondheim. Tel: +47-73 59 19 07. [kyrre.svarva@svt.ntnu.no](mailto:kyrre.svarva@svt.ntnu.no)  
*TROMSØ:* NSD, SVF, Universitetet i Tromsø, 9037 Tromsø. Tel: +47-77 64 43 36. [nsdmaa@svt.uit.no](mailto:nsdmaa@svt.uit.no)



Ifølge prosjektmeldingen skal det innhentes skriftlig samtykke basert på muntlig og skriftlig informasjon om prosjektet og behandling av personopplysninger. Personvernombudet finner informasjonsskrivet stort sett tilfredsstillende utformet i henhold til personopplysningslovens vilkår. Følgende setning må likevel endres, siden det behandles personopplysninger i prosjektet:

Setningen: "Opplysningene vil bli behandlet anonymt..." endres til "Opplysningene presenteres anonymt i publikasjonen...".

Vi ber om at revidert informasjonsskriv sendes til [personvernombudet@nsd.uib.no](mailto:personvernombudet@nsd.uib.no).

Det vil i prosjektet bli registrert sensitive personopplysninger om helseforhold, jf. personopplysningsloven § 2 nr. 8 c).

Vi legger til grunn at samtlige deltakere er samtykkekompetente, i tråd med det som oppgis i meldeskjemact.

Innsamlede opplysninger registreres på privat pc. Personvernombudet legger til grunn at veileder og student setter seg inn i og etterfølger Universitetet i Oslo sine interne rutiner for datasikkerhet, spesielt med tanke på bruk av privat pc til oppbevaring av personidentifiserende data.

Prosjektet skal avsluttes 15.06.2015 og innsamlede opplysninger skal da anonymiseres og lydopptak slettes. Anonymisering innebærer at direkte personidentifiserende opplysninger som navn/koblingsnøkkel slettes, og at indirekte personidentifiserende opplysninger (sammenstilling av bakgrunnsopplysninger som f.eks. yrke, alder, kjønn) fjernes eller grovkategoriseres slik at ingen enkeltpersoner kan gjenkjennes i materialet.

Vedlegg 2: Infoskriv til kompetansesenter/voksenopplæring

### **Forespørsel om deltakelse i forskningsprosjektet**

#### ***Afasi og ervervede lesevansker***

Som avslutning på studiet i logopedi ved Universitetet i Oslo, vil jeg skrive en masteroppgave hvor jeg ønsker å undersøke hvordan tap av leseevne i forbindelse med afasi påvirker hverdagen. Jeg ønsker å gjennomføre intervjuer av personer med afasi og ervervede lesevansker. I den forbindelse ønsker jeg å komme i kontakt med logopeder som arbeider med afasi og ervervede lesevansker, slik at de kan videreformidle kontakt til eventuelle informanter prosjektet. Jeg ber deg derfor om å dele ut vedlagte brev til disse logopedene. I brevet beskrives prosjektet nærmere og jeg utdyper kriterier for deltagelse i intervjuundersøkelsen.

Veileder for prosjektet er Peer Møller Sørensen (p.m.sorensen@isp.uio.no) og prosjektet er meldt til Personvernombudet for forskning, Norsk Samfunnsvitenskapelig Datatjeneste AS.

Dersom dere ønsker mer utfyllende informasjon er det bare å ta kontakt!

Kari-Anne Rogstad

Motzfeldtsgate 19

0187 Oslo

Tlf: 92219438

Mail: kariannerogstad@gmail.com

Mvh Kari-Anne Rogstad,

*masterstudent ved ISP, Universitetet i Oslo*

## **Til logopeder som arbeider med afasi og ervervede lesevansker**

Som avslutning på studiet i logopedi ved Universitetet i Oslo, ønsker jeg å skrive en masteroppgave som tar for seg hvordan lesevansker i forbindelse med afasi preger hverdagen. Det finnes lite litteratur om emnet på norsk. Økt skriftlighet i samfunnet gjør lesetrening til en viktig del av rehabilitering og det er behov for mer informasjon på området.

Formålet med prosjektet er å undersøke hvordan tap av leseevne påvirker hverdagen og hvilke utfordringer som møter den enkelte. Jeg ønsker å gjennomføre intervjuer med personer som har ervervede lesevansker i forbindelse med afasi, slik at jeg kan få konkret informasjon om problematikken og et faktisk innblikk i hvordan disse vanskene oppleves. Intervjuene vil forsøke å avdekke konkrete vansker som skyldes lesevansken og hvordan disse vanskene oppleves og håndteres. Informasjonen fra intervjuene vil kunne ut i en skriftlig masteroppgave som skal leveres ved Universitetet i Oslo. Jeg ønsker også å videreformidle viktige temaer som dukker opp i undersøkelsen til andre fagpersoner, afatikere og pårørende av afatikere, via en artikkel til Afasiposten og Norsk tidsskrift for logopedi.

Jeg har satt opp noen veiledende kriterier for deltagelse, slik at informanter som passer til prosjektet lettere kan identifiseres. Kriteriene er basert på prosjektet til Lynch et.al. (2013), som omhandler en studie om lesevansker i forbindelse med afasi (referansen til artikkelen er gjengitt sist i brevet).

- Personen har en mild til moderat afasi og lesevanske, basert på testresultat gjennomført av logoped
- Synsevnen er intakt
- Personens muntlige formidlingsevne er god nok til å formidle det han/hun vil fortelle
- Personen mestret det norske språk godt før hjerneslaget/skaden oppstod
- Personens evne til å lese var normal før skaden
- Personen er minst seks måneder post-onset

Jeg ser det også som et viktig kriterium at personen ikke utviser tegn på depresjon, men er parat til å snakke om vanskene og er avklart med sin egen situasjon. Det er ikke slik at alle

kriterier må være oppfylt, dette må baseres på skjønn, men jeg ber deg som logoped å gjøre en overordnet vurdering om hvem som kunne være aktuelle til å delta i en slik intervjustudie.

Jeg ber deg med dette om hjelp til å finne informanter til mitt prosjekt «Afasi og ervervede lesevansker». Dersom du kjenner til elever/klienter som kunne tenke seg å delta, ber jeg deg kontakte meg. Jeg vil da sende deg et brev med informasjon om prosjektet som er rettet til informanten, som jeg da håper at du kan lese opp og presentere for personen. Jeg har forsøkt å formulere brevet i en leservennlig stil. Jeg stiller også selvfølgelig opp til et møte dersom du og din elev/klient ønsker det, slik at jeg kan presentere meg selv, svare på spørsmål og fortelle mer om prosjektet.

Mvh Kari-Anne Rogstad,  
*masterstudent ved ISP, Universitetet i Oslo.*

Kontaktinformasjon:

Kari-Anne Rogstad

Motzfeldtsgate 19

0187 Oslo

Tlf: 92219438

Mail: kariannerogstad@gmail.com

Referanse til artikkel: Lynch, K.E., Damico, J.S., Abendroth, K.J. & Nelson, R.L. (2013):  
Reading performance subsequent to aphasia: Strategies applied during authentic reading,  
*Aphasiology*, 27:6, 723-739, Hentet 2.september 2013, fra  
<http://dx.doi.org/10.1080/02687038.2012.748182>

## **Forespørsel om deltagelse i prosjektet**

### **”Afasi og ervervede lesevansker”**

#### **Presentasjon av prosjektet**

Som siste del av studiet i logopedi, skal jeg skrive en **masteroppgave**. Jeg ønsker å få vite mer om **lesevansker i forbindelse med afasi**. I prosjektet stiller jeg spørsmål om hvordan tap av evnen til å lese påvirker hverdagen. Dette er informasjon som er viktig for logopeder og som kan hjelpe logopeder når de skal planlegge undervisning.

Jeg ønsker å **intervjue** personer som har lesevansker i forbindelse med afasi. Intervjuene vil handle om **erfaringer med lesevansker** og hvordan det påvirker hverdagen. Jeg vil også undersøke hvordan man forsøker å løse de utfordringene man har. Det vil gjøres **lyddopptak** av alle intervju for å sikre at alle utsagn gjengis presist.

#### **Mulige fordeler og ulemper**

Vi vet at personer med afasi opplever mange endringer i livet. Det kan være mange følelsesmessige reaksjoner på disse endringene. Ved å delta i dette prosjektet vil kanskje noen av disse vanskelige temaene dukke opp. Den som deltar i undersøkelsen må derfor selv **ha lyst til å snakke om sine erfaringer**. Jeg vil bestrebe meg på at intervjuene i størst mulig grad skjer på deltagerens premisser og vil behandle alle deltagere med respekt og omtanke.

Ved å delta i prosjektet vil du være med på å **skape økt kunnskap** om hvordan det er å leve med lesevansker. Jeg ønsker også å formidle viktige temaer fra



denne undersøkelsen **til andre fagpersoner og personer med afasi**. Jeg vil derfor skrive en artikkel til Afasiposten og til Norsk tidsskrift for logopedi.

Dersom du har lyst til å delta, ber jeg deg gi beskjed til din logoped, slik at vi kan avtale et møte.

Jeg har lagt ved mer informasjon om deltagelse i prosjektet og en samtykkeerklæring. Dette kan vi gå gjennom sammen dersom du velger å bli med i prosjektet.

Mvh Kari-Anne Rogstad,  
*masterstudent ved ISP, Universitetet i Oslo*

**Kontaktinformasjon:**

Kari-Anne Rogstad  
Motzfeldtsgate 19 A  
0187 Oslo

Tlf.: 92219438

Mail: kariannerogstad@gmail.com

## Informasjon om deltagelse i prosjektet

### Frivillig deltakelse

**Det er frivillig å delta i studien.** Du kan når som helst og uten å oppgi noen grunn trekke ditt samtykke til å delta i studien. Dersom du ønsker å delta, undertegner du samtykkeerklæringen på siste side. Skjemaet er en bekreftelse på at du aksepterer vilkårene for deltagelse. Det er også en bekreftelse på at du har fått all relevant informasjon om deltagelse i prosjektet.

Om du nå sier ja til å delta, kan du **senere trekke tilbake ditt samtykke.**

Dersom du senere ønsker å trekke deg eller har spørsmål til prosjektet, kan du kontakte Kari-Anne Rogstad (se kontaktinformasjon nederst). Den informasjon som er samlet inn om deg til prosjektet, vil da slettes.

### Hva skjer med informasjonen om deg?

Informasjonen som lagres om deg vil brukes til en skriftlig masteroppgave som skal leveres ved Universitetet i Oslo. Alle opplysningene som gis, behandles **konfidensielt**. Opplysningene presenteres **anonymt** i publikasjonen, uten navn og fødselsnummer eller andre direkte gjenkjennende opplysninger. Datafiler med informasjon vil være passordbeskyttet. Prosjektet avsluttes i juni 2015. Da vil alle lydopptak slettes og øvrige data gjort anonyme.

Veileder for prosjektet er Peer Møller Sørensen (p.m.sorensen@isp.uio.no) ved Universitetet i Oslo og prosjektet er meldt til Personvernombudet for forskning, Norsk Samfunnsvitenskapelig Datatjeneste AS.

Mvh Kari-Anne Rogstad,  
*masterstudent ved ISP, Universitetet i Oslo*

Kontaktinformasjon:

Kari-Anne Rogstad

Motzfeldtsgate 19 A

0187 Oslo

Tlf.: 92219438

Mail: [kariannerogstad@gmail.com](mailto:kariannerogstad@gmail.com)

**Samtykke til deltakelse i studien**  
**«Afasi og ervervede lesevansker»**

Jeg ønsker å delta i studien «Afasi og ervervede lesevansker». Jeg er informert om at det er frivillig å delta i prosjektet og at jeg når som helst og uten å oppgi grunn, kan trekke meg fra prosjektet. I det tilfellet vil alle opplysninger om meg som er samlet inn til prosjektet slettes. Jeg er også informert om at all informasjon vil behandles anonymt og konfidensielt.

---

(Signert av prosjektdeltaker, dato)

Jeg bekrefter å ha gitt informasjon om studien

---

(Signert, rolle i studien, dato)

## Vedlegg 6: Intervjuguide

### **Kvalitativt intervju om erfaringer med tap av leseevne**

(Tenk ICF modellen som bakteppe: helsetilstand, kropp, miljø, personlighet, deltagelse, aktivitet)

#### Oppvarmingsspørsmål

Kan du fortelle litt om deg selv og din situasjon?

Har du en jobb eller et aktivitetstilbud på dagtid?

Engasjert i fritidsaktiviteter?

#### Spørsmål om lesing

Tidligere lesevaner? Hva leste du før?

Hva er endret? Før og nå.. konkrete lesevaner – hva mestres? Avis, roman, brosjyrer, tekst tv, skilt, tilbudsaviser, brev, skjemaer

#### Konsekvenser for hverdagen

Er det noe du ikke kan delta i mer på grunn av lesevanskene?

Er det noe du gjerne vil, men som ikke lar seg gjøre så fremt det ikke tilrettelegges for det?

Konsekvenser yrkesmessig - fritid - relasjonelle?

#### Strategier for å overkomme lesevansken

Hva gjør du i hverdagen når du støter på noe du ikke klarer å lese?

Har du en strategi? (Eksempelvis gjette, spørre noen andre – se Lynch et.al., 2013)

Løsninger ved hjelp fra andre?

Har noe blitt lettere med tiden?

Tekniske hjelpemidler?

#### Livskvalitet – hva ønsker du for deg selv?

Hva er viktig for deg i din situasjon?

Mål du har satt deg omkring evnen til å lese?

Har dette endret deg og ditt syn på livet på noen måte? (Skille lesevanske/afasi?)

Har det endret hvordan du oppfatter deg selv/ditt selvbilde?

Påvirker lesevanskene din helse på noen måte?

### Tanker om fremtiden

Hva er dine tanker om å miste leseevnen?

Hva vil du si til andre i samme situasjon?

Hva kan logopedene lære av deg?