



Hamar

Mette Granum Holm

Masteroppgave

**«Når ordene er der, men ikke kommer utí »
- en studie av slagrammedes deltakelse i
skriftspråksamfunnet.**

"When the words are there, but do not come out .."

Master i kultur - og språkfagenes didaktikk

2017

Samtykker til tilgjengeliggjøring i digitalt arkiv Brage JA NEI

Ord, ord, ord

Kling i kor ó

Med ord

Kan du laga

Himmel og jord

Fuglar og dyr

Og alt som kryr

Kom skal vi lage eit eventyr.

(av Olav H. Hauge, Fra Svendsen «Å bygge en verden av ord», 2001)

Forord

Endelig er masteroppgaven ferdig og to lærerike år ved Høgskolen i Innlandet, avd Hamar er endt. Jeg hadde et stort ønske om å skrive masteroppgave om utfordringene slagrammede har innen lesing og skriving i det moderne skriftsamfunnet vi alle er en del av. Nå er masteroppgaven ferdig og jeg gleder meg til å benytte meg av de erfaringene, den innsikten og kunnskapen jeg har fått gjennom dette arbeidet.

Jeg setter stor pris på kunnskapen og veiledningen jeg har fått glede av, fra veilederen min Marte Monsen ved Høgskolen i Innlandet.

Det er mange som fortjener en takk og mer enn det, for å ha hjulpet meg og ikke minst holdt ut med meg denne perioden;

- ✚ Tusen takk Lise, Silje og Magne! Dere har vært tålmodige og gode støttespillere.
- ✚ Tusen takk til familie og venner som har støttet meg gjennom to år med eksamener og masterskriving. Det har betydd ubeskrivelig mye for meg!
- ✚ Tusen takk til LSV gjengen, som har gitt meg så mye glede! Jeg vil også takke for tillitten dere har vist meg ved å gi meg innsikt i deres hverdag.
- ✚ Tusen takk for all hjelp og informasjon fra LHL hjerneslag, Afasiforbundet, Landsforeningen for slagrammede, Norsk forening for slagrammede og Sunnaas sykehus.
- ✚ Tusen takk til ansatte ved Fyrverkeriet Bibliotek for den enorme jobben dere har gjort for å skaffe meg artikler og bøker til denne masteroppgaven.
- ✚ En viktig støttespiller har også vært deg, Lars Hilland. Tusen takk for samarbeidet!
- ✚ Magda, tusen takk for en fantastisk arv!
- ✚ Jeg vil også takke deg, Kari Olsen ved Sykehuset Innlandet avd. Gjøvik, med. 2A, slagenheten for gode råd og fagkyndig opplæring da jeg var praktikant på 90 tallet. Frøet du sådde, spirer gjennom denne oppgaven og til daglig når jeg er sammen med de slagrammede.

Det er med stor respekt for slagrammede rundt om i landet, hjelperne deres og fagmiljøene jeg nå avslutter mitt lille bidrag.

Jeg er stolt over å levere en masteroppgave som har satt lys på et usynlig og sårt område. Kognitive vansker har med dette fått et lite løft, noe jeg håper vil føre til at flere kan få den kognitive treningen de har krav på i nær fremtid.

Raufoss 1. mai 2017

Mette Granum Holm

Innhold

FORORD	4
INNHold.....	6
NORSK SAMMENDRAG	8
1. INNLEDNING	11
1.1 TEMA.....	11
1.2 PROBLEMSTILLING OG FORMÅL MED OPPGAVEN.....	12
1.3 BAKGRUNN FOR VALG AV TEMA	13
1.4 AVKLARING AV HELSEFAGLIGE BEGREPER	14
1.5 FORSKNING OG ERFARING	15
1.6 OPPGAVENS RELEVANS	18
1.7 OPPGAVENS OPPBYGGING	18
2. TEORETISK PERSPEKTIVER.....	20
2.1 HVA ER LESING?.....	21
2.1.1 Sosiokulturelt perspektiv.....	21
2.1.2 Når lesing er vanskelig.....	27
2.1.3 Samtale.....	30
2.1.4 Identitet	31
2.2 Å LESE ETTER ET HJERNESLAG.....	32
2.3 OPPSUMMERING	40
3. METODISKE OVERVEIELSER.....	41
3.1 KVALITATIV METODE	41
3.2 INTERVJU SOM METODE	42
3.2.1 Valg av informanter	43

3.2.2	<i>Intervjuerens rolle</i>	44
3.2.3	<i>Forskningsetiske vurderinger</i>	45
3.2.4	<i>Gjennomføring av intervjuene</i>	47
4.	ANALYSE	48
4.1	LESEUTVIKLING	48
4.2	UTHOLDENHET.....	53
4.3	HUKOMMELSE.....	55
4.4	INFORMASJONSINNHEITING.....	56
4.5	MOTIVASJON.....	58
4.6	TILBUD TIL DE SLAGRAMMEDE I KOMMUNEN	60
4.7	SAMMENDRAG	61
5.	DRØFTING	63
5.1	INFORMASJONSINNHEITING.....	64
5.2	MOTIVASJON.....	72
5.3	SENFASEN	76
5.4	SAMMENDRAG	78
6.	AVSLUTNING	80
	LITTERATURLISTE	83

Norsk sammendrag

«Når ordene er der, men ikke kommer ut...» er en masteroppgave i kultur og språkfagenes didaktikk ved Høgskolen i Innlandet, avdeling Hamar. Voksne slagrammede med kognitive utfordringer får ikke et godt nok tilbud med skole i rehabiliteringsens senfase ifølge regjeringen, som nå satser på hjerneehelse. Dette er et lovpålagt tilbud til kommunene, som per i dag få kommuner klarer å fylle. Noen kommuner mangler kompetansen, mens andre bruker ikke pengene på denne pasientgruppen. Denne masteroppgaven er skrevet innenfor feltet norskdidaktikk og omhandler kognitive utfall etter hjerneslag og hvordan voksne deltar i det moderne skriftsamfunnet med ulike kognitive utfordringer i hverdagen. For å belyse problemstillingen min utførte jeg kvalitative intervjuer av tre intervjuobjekter. Data utgjøres av individuelle intervjuer og dataene analyseres og diskuteres i lys av et sosiokulturelt perspektiv på lesing.

Motivasjon og utholdenhet er viktige faktorer ved deltakelse i det moderne skriftsamfunnet. De to faktorene påvirker utviklingen til den slagrammede i hverdagen. Det er i hverdagen den kognitive treningen foregår. Voksne slagrammede må kunne føle seg trygge for å ta til seg læring som gjør at de utvikler seg. Det å ha en eller flere støttespillere har stor betydning i denne prosessen, og støttespilleren må være en du kan stole på og som er ærlig mot deg. De jeg intervjuet var opptatt av hvor viktig gruppetilbudet deres er med tanke på å bli forstått og møtt med respekt. De var enige om at gruppetimene la grunnlaget for læringsutbyttet og at et godt samtalemiljø er psykisk viktig og legger grunnlaget for god læring.

Læring og trening foregår både fysisk og mentalt. Hjerneslag gir gjerne utfall som krever både fysisk- og kognitiv trening. Intervjuobjekt Lars fortalte i intervjuet om avisen han fikk i hånden rett etter hjerneslaget. Han trodde selv han leste det som stod der. I følge Lars kunne avisen like så godt ha vært på kinesisk. Avkodingen var den gang borte, men leseevnen har gradvis kommet tilbake. I dag leser han avisen selv. Dette er en fellesnevner for alle tre intervjuobjektene. De har hatt kognitive fremskritt i senfasen. Det gjelder alt fra hukommelse, utholdenhet, leseferdigheter, dataferdigheter til motivasjon.

Engelsk sammendrag

"When the words are there, but do not come out .." is a master's thesis in the didactics of culture and language subjects at Inland Norway University of applied sciences department Hamar. Adult stroke survivors with cognitive challenges do not get a good deal of schooling at the late stages of rehabilitation, according to the government, which is now focusing on brain health. This is a statutory offer to the municipalities, which they today are unable to fill. Some municipalities lack expertise others do not spend the money on this patient group. This master thesis is written in the field of Norwegian didactics and deals with cognitive outcomes by stroke and how adults participate in the modern writing community with different cognitive challenges in everyday life. To highlight my problem, I conducted qualitative interviews of three interview objects. Data is made up of individual interviews and data is analyzed and discussed in light of a socio-cultural reading perspective.

Motivation and endurance are important factors for participation in the modern writing community. The two factors affect the development of the slipper in everyday life. It is in everyday life that the cognitive exercise takes place. Adult stroke survivors must be safe to learn in order to develop. Having one or more supporters is of great importance in this process. The sponsor must be one you can trust and who is honest with you. Those I interviewed were concerned with how important their group offer is to be understood and met with respect. They agreed that the group tutorials was the foundation for the learning outcomes and that a good conversation environment is mentally important and is the foundation for good learning!

Learning and training takes place both physically and mentally. Brain strokes often yield outcomes that require both physical and cognitive exercise. "You must have that!" Kari told me during the interview about cognitive training at school. Lars told in the interview about the newspaper he got in hand right after the stroke. He read what stood there, he thought. According to Lars, the newspaper could have been in Chinese. The decoding was gone but has come back gradually. Today he is reading the newspaper himself. This is a common denominator for all three interviewed. They have had cognitive progress in the late phase. It applies to everything from memory, stamina, reading skills, computer skills to motivation.

1. Innledning

En dag fikk jeg tilbakemelding fra en voksen dame. Hun husket meg fra sommeren for tjue år siden, da barnet hennes fikk hjerneslag. I den forbindelsen hadde de møtt meg på sykehuset, og jeg var av de heldige ufaglærte ungdommene, som fikk opplæring av en dyktig hjelpepleier på slagenheten ved medisinsk avdeling. Dette var mitt første møte med slagrammede og systemet rundt dem. En interesse begynte å spire, og det var da mammaen snakket om datteren sin, at jeg forstod når og hvor denne interessen for slagrammede begynte. Nå har jeg jobbet med voksne med ervervet hjerneskade ikke som sykepleier, men som lærer, i over ti år.

1.1 Tema

Slagrammede har hatt et normalt liv før de ble syke. Sykdommen utsatte dem for en skade, som kommer til uttrykk på ulike måter. Flere strever med å kunne tilegne seg informasjon gjennom lesing. Dette blir en utfordring for den enkelte med tanke på det lese- og skrivesamfunn vi lever i. Den russiske psykologen Lev Vygotsky var opptatt av språket vi bruker, og språket er viktig med tanke på kommunikasjonen mellom mennesker og den kognitive utviklingen. «All intellektuell utvikling og all tenking har utgangspunkt i sosial aktivitet» (Imsen s. 242) er et sentralt poeng hos Vygotsky. Det sosiale kommer før det individuelle, mener Vygotsky.

Gruppen jeg har forsket på er i perioder lite sosiale. Det kan virke negativt på språkutviklingen siden språket, ifølge Vygotsky, er et sosialt fenomen. Samfunnet forventer at voksne skal klare å orientere seg fram til den informasjonen de søker. Dette er en stor utfordring for slagrammede i hverdagen. De kognitive utfordringene deres er vanligvis ikke synlige, og dermed møter de forventningene fra samfunnet på lik linje med voksne uten disse utfordringene. Jeg konsentrerer meg i denne oppgaven om å belyse utfordringer rundt dagligdags lesing med informasjonsinnhenting som mål.

1.2 Problemstilling og formål med oppgaven

Slagrammede er først igjennom den akutte fasen der de får medisinsk hjelp og blir aktivt fulgt opp av en institusjon. Videre blir de overført til kommunen de er bosatt i. Den slagrammede er da over i senfasen, som er betegnelsen på perioden fra seks måneder etter hjerneslaget. Her er det den kommunale rehabiliteringstjenesten som har ansvaret for oppfølgingen av den enkelte, og det behovet den enkelte har. Det er et tverrfaglig team som samarbeider med den slagrammede og nærmeste pårørende. Noen voksne har et skoletilbud ved Voksenopplæringen der de blant annet trener på lesing og leseforståelse. På bakgrunn av dette ønsker jeg å undersøke problemstillingen:

Hvordan deltar voksne som har en ervervet hjerneskade med kognitive utfall i det moderne skriftsamfunnet?

Gjennom denne problemstillingen ønsker jeg å belyse de voksnes opplevelser med lesing og det å tilegne seg informasjon på de ulike arenaene de befinner seg i løpet av hverdagen. Dette er noe man trener på i senfasen. Jeg har valgt å fokusere på den voksne delen av befolkningen og tar utgangspunkt i de som har hatt hjerneslag med utfall i kognitive vansker. Det er viktig å høre hva de selv mener om sin egen leseutvikling fra akutfasen og til nå i senfasen. Jeg tenker spesielt da på om det har blitt en bedring i leseevnen. Har det blitt enklere å få med seg informasjon som blir gitt i de ulike hverdagssituasjonene ut ifra den enkeltes behov?

Med dette som utgangspunkt har jeg følgende forskningsspørsmål:

1. Hvordan innhenter slagrammede informasjon i det moderne skriftsamfunnet?
2. Hva er det som motiverer slagrammede til å utvikle sine lese- og forståelsesevner?
3. Rehabilitering ó opplever de slagrammede utvikling i senfasen med tanke på lesing, hukommelse og utholdenhet?

Vi i Norge har en sterk skriftliggjøring av samfunnet. Det blir hevdet at det er utdanningssystemet sin interesse for lese- og skriveopplæringen som forårsaker dette sterke fokuset (Kvithyld, 2016). Jeg ønsker å undersøke disse spørsmålene i lys av sosiokulturell læringsteori for blant annet å kunne se på om det er metoder eller tiltak for denne gruppen som er viktigere enn andre i deres hverdag.

1.3 Bakgrunn for valg av tema

I dagens samfunn er det det flere og flere som får hjerneslag også i ung alder. Det er derfor et økende behov for god rehabilitering i kommunene til den som blir rammet (Helsedirektoratet). Behovet er ikke bare for rehabilitering, men også et godt tverrfaglig tilbud med kognitiv trening blir etterlyst av helseministeren og regjeringen gjennom satsningen på hjernehelse. Slagrammede er en gruppe som ikke har mange sterke talsmenn i egne rekker, og dette kan det være naturlige forklaringer på. Når du har afasi (språkvansker etter en hjerneskode), vegrer du deg kanskje for å stå på en talestol for å kjempe for dine rettigheter.

De slagrammede jeg har hatt kontakt med er fantastiske personer. De kjemper en daglig kamp for å bedre ferdighetene sine på mange områder, og til tross for egne utfordringer ser de andres behov og er gode støttespillere for de i samme situasjon. De er rause og hjelpsomme, og ikke minst har de et humør og en humor som er ubeskrivelig smittsom. Dette letter hverdagen og alle utfordringene den kan by på. Jeg har selv sett at det er svært lite som skal til for at det skal gjøre en stor forskjell i deres hverdag. Det å bidra til å øke livskvaliteten til noen slagrammede ved å gi dem et tilbud for å bedre den enkeltes kognitive ferdigheter er noe som bør prioriteres høyere.

De slagrammede er i mine øyne en ressurs som ikke blir brukt for det de er verdt i samfunnet. De har en restarbeidsevne som kan benyttes ved god tilrettelegging. Dette kan føre til at den slagrammede føler seg nyttig og ser at samfunnet har behov for dem. På sikt vil det også være samfunnsøkonomisk, da færre vil trenge støtte fra NAV, og det vil også gi et aktivt miljø der nylig rammede kan oppsøke og lære av mennesker som tidligere har blitt rammet.

1.4 Avklaring av helsefaglige begreper

Ervervet hjerneskade er en skade i hjernen, som kan skyldes påført skade eller sykdom. Den fører gjerne med seg en varig funksjonsendring. Hjerneslag er en sykdom som kan gi lammelser og taleforstyrrelser. Slagrammede er den største gruppen av de med ervervet hjerneskade (Krogstad & Tornås, 2010). En bivirkning eller et utfall kan være kognitive vansker, som innebærer blant annet tretthet, hukommelsesvansker og mentale svingninger.

Innen kognitiv rehabilitering skiller vi mellom akuttfasen og senfasen. I akuttfasen får den slagrammede akutt medisinsk behandling. Fokuset i denne fasen er først og fremst at den slagrammede skal overleve. Det neste trinnet er å gi den slagrammede medisinsk behandling for å begrenset skadeomfang så mye som mulig. Det er ikke hensiktsmessig med vurderinger av kognitive funksjoner på dette tidspunktet, og de kognitive funksjonene endrer seg fra dag til dag så tidlig i forløpet (Hestad & Egeland, 2014). Når den slagrammede er i senfasen er det vanlig å belyse de kognitive formene for rehabilitering. Det er ingen eksakt definisjon på når en slagrammet er i senfasen (Hestad & Egeland, 2014). Her variere tidsrommet fra kun noen måneder etter skaden eller sykdommen til 18 måneder eller mer. Senfasen er når den slagrammede selv og pårørende har fått noen erfaringer fra den nye hverdagen hjemme. Det er først da de kognitive utfordringene kommer tydelig frem. Den slagrammede er ofte motivert til å trene for å bedre de kognitive utfallene. I senfasen er det viktig å jobbe med forståelsen, mulighetene og begrensingene den slagrammede har etter slaget. Med fokus på ressursene som er bevart, er det viktig å legge vekt på kompensierende strategier på eventuelle kognitive utfordringer i hverdagen (Hestad & Egeland, 2014).

Det er noen faktorer som virker inn på forløpet i senfasen. Faktorene er blant annet alderen pasienten fikk hjerneslag, omfanget av skadene pasienten fikk, hvor pasienten bor eller oppholdt seg da den ble syk og ikke minst psykiske forhold. En bedring i de kognitive utfallene skjer på ulike tidspunkt og i varierende grad med tanket på de overnevnte faktorene. Økt kunnskap om hjernen påvirker den kognitive rehabiliteringen på ulike måter, som vi per i dag ikke kjenner rekkevidden av (Herstad & Egeland, 2014). Effekten av de ulike tiltakene, er forskjellig fra person til person også på grunn av ulikt skadeomfang.

1.5 Forskning og erfaring

Konsekvensen av språk og kommunikasjonsvansker etter hjerneslag kan være stor. Den kommunikative samhandlingen mellom mennesker ligger der som et eksistensielt behov. Innen forskning er det fokus på de kommunikative vanskene, og hvorvidt de kan føre til psykiske utfordringer. Vanskene kan også føre til utfordringer for helsepersonell, som skal gi slagrammede informasjon i de ulike fasene av sykdommen. Forskning basert på den slagrammedes leseferdigheter er det mindre av, hvilket er leit da leseferdighetene er en av flere ferdigheter som kan bli svekket ved et hjerneslag.

Krogstad og Tornås (2010) viser til at fremtidens forskere vil fokusere på hvilken type kognitiv rehabilitering slagrammede trenger for å oppnå optimale resultater. Perioden der de undret seg over om denne rehabiliteringen var nyttig er over. Kognitiv rehabilitering definerer Barbara Wilson (2002) slik: «en prosess hvor mennesker med hjerneskadener arbeider sammen med helsepersonell for å lette eller forbedre kognitive problemer forårsaket av nevrologisk sykdom eller skade». Psykolog John Pettersen definerer at kognitiv rehabilitering er «skreddersøm» ikke «konfeksjonsindustri!», som sikter til at kognitiv rehabilitering bør behandles individuelt for hver pasient. Pettersen mener kunnskap om hjernen fører til større forståelse for den skaden som har skjedd, og med den kunnskapen vil vi få en større forståelse for hva rehabiliteringen bør bestå av. Wilson (2002) mener det blir lagt for lite vekt på emosjonelle, sosial og atferdsvansker ved kognitiv opptrening. Wilson hevder effekten av kognitiv rehabilitering vil øke om enkle prinsipper blir fulgt. Prinsippene Wilson (2002) fokuserer på er motivasjon, hvordan den enkelte fungerer i dagliglivet og til slutt presiserer Wilson (2002) hvor viktig det er med individuell behandling. Hvis alle slagrammede får et individuelt opplegg for å trene på dagliglivsfunktering, vil motivasjonen automatisk øke hos hver og en av dem. De føler dermed at de blir sett, og at utfordringene de har blir tatt på alvor, hvilket gir økt motivasjon til å trene. Videre kan det føre til økt livskvalitet og god effekt av treningen, som på sikt kan være en avgjørende faktor, og ha betydning, for om pasienten kommer tilbake i yrkeslivet.

Wilson (2002) peker på teoriene til Caramazza og ser at det er en forskjell på å vite hva som skal behandles og hvordan man skal behandle det. Ut fra dette mener Wilson (2002) at teori om kognitiv funksjon er viktig, men ikke viktig nok i forbindelse med kognitiv rehabilitering der målet er funksjonell kompetanse. Wilson (2002) følger den holistiske rehabiliteringstanken.

Det er noe forskning og erfaringsbasert materiale innen området jeg ønsker å belyse. En naturlig del av rehabiliteringen med fokus på lese-, skrive- og hukommelsestrening er et skoletilbud i senfasen for slagrammede. Undervisningen kan bedre funksjonsnivået til den enkelte ved et tverrfaglig tilbud over en lengre periode. For den slagrammede vil satsing på dette området ha stor betydning med tanke på blant annet informasjonsinnhenting, kommunikasjon og sosialisering.

Det har blitt utført noe systematisk arbeid med bedring av kognitive funksjoner hos voksne med ervervet hjerneskade som hovedfokus. Det er USA som leder denne forskningen, som viser en økende tverrfaglig bevissthet rundt å trene kognitivt hos blant annet slagrammede. Kognitiv rehabilitering er ifølge Finset og Krogstad (2002) en tverrfaglig behandling med sikte på persepsjon, språk, kommunikasjon, problemløsning, oppmerksomhet, hukommelse og reguleringsfunksjonene hos den enkelte. Børresen (s.a.) viser til tre stikkord om rehabiliteringsprosessen: øgjenvinne, bevare og utvikleö.

Kognitiv rehabilitering er det få institusjoner som tilbyr slagrammede pasienter. Dette kan være en konsekvens av politiske føringer fra departementet eller styret i opptreningsenheten. Målet er et helhetlig tilbud med ulike fagpersoner. Tidlig, god og faglig veiledning gir ofte gode prognoser (Børresen, s.a.). Børresen ønsker en egen tverrfaglig arbeidsmetodikk, som har fokus på helhet. Internasjonal forskning viser ifølge Børresen (s.a.) at kognitiv utfall oppfattes som de største utfordringene for mange. Det kommer også fram at slagrammede mener de får dårligst hjelp og oppfølging på det kognitive området (Børresen, s.a.). Børresen (s.a.) viser til at det er «godt belegg» for å si at den skaden slaget gjør har stor innvirkning på mange viktige området i livet til den som blir rammet. Det første av fire punkter er at mange venner blir borte prosessen. Det betyr også en reduksjon i støttespillere rundt den slagrammede. Å skaffe seg nye venner eller sosiale kontakter blir ofte vanskeligere enn før slaget. En årsak til det er kanskje at den slagrammede er mindre aktiv i yrkeslivet og innen fritidsaktiviteter. Økende angst- og depresjonstendens kan være en forklaring på redusert omgangskrets i lengre tid etter at en person blir rammet av slag (Børresen, s.a.).

Mesteparten av litteratur og erfaringer på område kommer spesielt fra USA og Canada. Den viser at slagrammede har behov for spesialtilbud i flere år etter at de ble rammet av slag. Årsaken kan være behovet for kognitiv trening når de har bodd hjemme en periode, og dette skjer gjerne flere år etter at de ble rammet av slag. En bruker har fortalt forskerne om en tidsperiode på 5 år før han selv forstod konsekvensene av sin egen skade etter hjerneslaget.

Finset og Krogstad (2002) viser til Center for hjerneskade i København, der de har utført en undersøkelse der det kom fram at kognitiv rehabilitering sent i sykdomsforløpet kan ha god effekt. Innsiktsbehandling er sentralt når de behandler slagrammede, og betyr at man først kommer med den ressursen eller det den slagrammede klarer å få til. Videre blir den slagrammede presentert for vanskene, før prosessen avsluttes med positiv informasjon. Denne type behandling blir fortsatt utført i grupper, for å få den slagrammede til å få et videre og mer nyansert syn på vanskene han selv har. Etterundersøkelser fra København viser at dette har god effekt i senfasen (Finset & Krogstad, 2002).

I «Cognitive recovery after stroke: A 2-year follow-up» ved Hochstenbach (2003) kommer det frem hvor lite kunnskap det er om hva som kan utbedres over tid når det gjelder kognitive vansker etter hjerneslag. De fleste studiene fokuserer på helse og rehabilitering etter hjerneslag, og selv om det finnes noe forskning innen kognitiv rehabilitering, foregår den kun 3 til 6 måneder etter at hjerneslaget inntraff. Hochstenback sier det er ønskelig med mer forskning og informasjon om faktorer som kan påvirke forståelsen for den kognitive rehabiliteringsprosessen. Målet med studiene var å fastslå om langsiktige forbedringer i kognitive funksjoner forekommer etter hjerneslag. Forskningen og analysen indikerte en signifikant forbedring av de kognitive problemene over tid. Det er mulig å forbedre kognitive funksjoner over tid, men dette blir det sjeldent opplyst om til de slagrammede. Funnene viste forbedring i alle de kognitive områdene, i motsetning til Desmond et al. (Recovery of cognition after stroke, 2003) sine funn. Disse funnene ble analysert på en annen måte, noe som kan være årsaken til uoverensstemmelsene. Flere slagrammede med kognitive utfordringer viste ikke forbedringer i løpet av perioden fra 3 måneder til 12 måneder etter hjerneslaget.

Øverby kompetansesenter har en rekke artikler samlet i «Læring i samspill» (2009), som er skrevet av forskere og fagfolk ved kompetansesenteret. Læring gjennom samhandling er et temaene de fokuserer på. Fagpersoner er i denne sammenhengen lærere med best kunnskap og kompetanse på et fagområde. De er gjerne de som er mest mottakelige for å utvikle ny kompetanse og kunnskap på det bestemte området. Det å ikke utelukke yrkesgrupper, men å være komplementære er viktig for at den slagrammede skal få et helhetlig tilbud i kommunen. Det er viktig å tenke helhetlig kunnskapsforståelse og lytte til den slagrammedes ytringer om behov. Den slagrammede og pårørende er en viktig ressurs, som har kunnskap og erfaring om pasienten som en profesjonell yrkesutøver ikke har. Øverby kompetansesenter påpeker at relasjonen mellom lærer og den slagrammede er viktig for å få

et godt læringsmiljø. Dette gjør at de kan jobbe mot felles mål med en felles forståelse for hva en bedring innebærer. For å få til dette er det viktig med fokus på kompetanseutvikling og spredning innen fagområdet.

1.6 Oppgavens relevans

Jeg håper oppgaven min vekker interesse og økt kunnskap om de flotte menneskene med hjerneslag. Det å se muligheter og ikke begrensninger i hverdagen er viktig. Slagrammede kan forbedre sine ferdigheter med «skreddersydd» opplegg over tid. Individuell behandling er utfordringen til både skole og helsesektoren i denne sammenhengen. Det er viktig at samfunnet ser nytten av samarbeidet mellom skole og helse for å oppnå gode resultater. Det blir også viktig å benytte seg av lærere med spesialkompetanse for å styrke skoletilbudet. Læreren må kunne se den enkeltes behov sammen med både logoped og ergoterapeut, med flere, for å få til en god rehabilitering og dermed oppnå fremgang på sikt. Dette er i tråd med helsedirektoratet og regjeringen sine retningslinjer for opplæringsetaten.

For å få til god rehabilitering må vi kommunisere, for nøkkelen til et godt samarbeide er kommunikasjon. Det er viktig at alle tenker kommunikasjon også med den slagrammede selv. Med ulike grader av afasi kan dette by på utfordringer, men det viser bare viktigheten av blant annet den kognitive treningen logoped og spesialutdannede lærer kan utføre. Den kognitive treningen har stor betydning for hvordan en slagrammet fungerer i det moderne skriftspråksamfunnet vi lever i. Det er ulike syn på læring og i det sosiokulturelle læringssynet skjer læring ved bruk av språk og sosial deltakelse (Imsen, 1996). Det sosiokulturelle læringssynet beskriver jeg i senere i denne oppgaven.

1.7 Oppgavens oppbygging

Nå har jeg redegjort for oppgavens bakgrunn og problemstilling. Videre har jeg redegjort for tidligere forskning og erfaringer knyttet til voksne slagrammede med kognitive utfordringer og den opplæringen de får eller trenger. Lese- og skriveopplæringen for denne gruppen er i hovedsak et utforsket felt i Norge. Videre plasserer jeg prosjektet innenfor en lesedidaktisk, sosiokulturell ramme. Der blir lesing oppfattet som en sosial meningsfull praksis, som voksne mennesker i et moderne vestlig samfunn er deltakere i, også med vekslende grad av

egen kompetanse. Dette sosiokulturelle perspektivet vil bli redegjort for i neste kapittel, der jeg også vil ta for meg kognitive perspektiver på lesevansker, og det særegne i å lese etter et hjerneslag. I kapittel 3 vil jeg redegjøre for de metodiske overveielsene jeg har tatt innenfor prosjektet, mens resultatene vil bli fremstilt i kapittel 4. Videre setter jeg resultatene i lys av den teorien jeg har presentert. Dette kommer frem i kapittel 5, før jeg avslutter masteroppgaven i kapittel 6.

2. Teoretisk perspektiver

Det sosiokulturelle læringssynet som ligger til grunn for denne oppgaven bygger på et syn der læring skjer ved bruk av språk og sosial deltakelse (Imsen, 1996). Språket er et viktig redskap for å kommunisere og tilegne seg kunnskap. Motivasjon for denne læringen skjer gjennom at du selv er aktiv i prosessen. Et sosiokulturelt leseperspektiv retter fokuset mot lesing i naturlige situasjoner. Lesing er en individuell, så vel som en sosial ferdighet. Med det sosiokulturelle leseperspektivet er oppmerksomheten rettet mot forholdet mellom leser, konteksten og teksten. Både utvikling og mestring påvirkes av målet med lesingen. Ideen i læreplanen om lesing, som en av de grunnleggende ferdighetene, er klart forankret i det sosiokulturelle leseperspektivet. Det er viktig å se sammenhenger og tilegne seg ny innsikt. Det er i fellesskap og samhandling med andre den individuelle læringen foregår (Engen & Helgevold, 2015).

Lærerens oppgave blir å utvikle den kunnskapen eleven allerede besitter. Det er viktig å demonstrere ulike ferdighetskomponenter eleven kan bruke, slik at han eller hun kan prøve ut hvilke som passer best for seg og sine ferdigheter. Dette for å styrke eleven sin utvikling innen lesing av tekster i ulike situasjoner og med ulike krav til blant annet utholdenhet og forståelse. Lesing er en sosial meningsfull praksis. Vi er alle deltakere i et moderne skriftsamfunn uavhengig av egne leseferdigheter. I min undersøkelse er jeg opptatt av hvordan slagrammede deltar i det moderne skriftspråksamfunnet, og nettopp i denne sammenhengen er innsikt fra sosiokulturell leseforskning av betydning. Om voksne lesere sier Barton at de ofte har et nettverk selv om de ikke er skriftkyndige.

Voksne slagrammede kan få kognitive problemer. Kognisjon beskriver tankeprosessen som videre involverer kommunikasjon, hukommelse, innlæring, forståelse og oppmerksomhet. En slagrammet kan få problemer med flere kognitive funksjoner, og jeg ønsker å belyse noen av utfordringene de kan stå ovenfor ut fra et sosiokulturelt leseperspektiv. Den første delen belyser lesing med vekt på Barton sin teori om voksne sin lesing. Jeg vil også se på vektleggingen av lesing som en av de grunnleggende ferdighetene i norsk skole. Gode leseferdigheter er viktig for å tilegne seg kunnskap i alle fag i skole. For å lese og forstå innholdet må man kunne språket som teksten er skrevet på. Lesing kan være vanskelig, for både barn og voksne, kommer det frem gjennom teoriene til Vigdis Refsahl (2012). En annen person som er opptatt av språket er Neil Mercer. Han er opptatt av språkets rolle i klasserommet og læringssamtalen. Læringssamtalen er viktig med tanke på å lære språk og

få en forståelse for språkets innhold ifølge professor Neil Mercer (Utdanningskonferansen, 2016). Språk kan også ha en sammenheng med identiteten din. Bronken hevder at språket er identitet, når hun skriver om hvordan språket påvirker slagrammedes hverdag. Det å lese etter hjerneslag har noen utfordringer som jeg belyser til slutt i denne delen.

2.1 Hva er lesing?

2.1.1 Sosiokulturelt perspektiv

Skriftspråket har hatt en stor plass i det norske samfunnet over lengere tid. Kravene til lese- og skriveferdigheter er høye. Et sosiokulturelt læringssyn bygger på Vygotsky sin teori der læring skjer gjennom bruk av språk og sosial deltakelse. Språket er et viktig redskap for å tilegne oss kultur og felles kunnskap. Kunnskap vil endres over tid, og vedlikeholdes i en historisk, kulturell og sosial sammenheng ved at mennesker samhandler. Vygotsky tar utgangspunkt i det sosiale, og mener at all utvikling og all tenkning tar utgangspunkt i den sosiale aktiviteten ettersom individet er et resultat av det sosiale samspillet. Variasjoner kan være hvordan mennesker snakker sammen og blir sosialisert gjennom språket, ettersom språket forteller hvem du er og du identifiseres ut fra språket ditt. I sosiokulturelle teorier lærer vi hvordan lesing og skriving brukes og oppfattes i de ulike sosiale og kulturelle miljøer (Kulbrandstad, 2003). Lærerne utfordres til å se sammenhengen og fokusere på de ulike lese- og skrivepraksiser. Dette med tanke på å se lesing og skriving i et forebyggingsperspektiv (Kulbrandstad, 2003). Forebygging av lesevansker er ifølge Kulbrandstad (2003) avhengig av den enkelte lærer. Det er viktig at læreren bygger leseopplæringen på et godt faglig fundament med en kombinasjon av teori og didaktikk innen fagområdet.

I begrepet «literacy» eller skriftkyndighet ligger det lesing og skriving i ulike situasjoner og med ulike formål. Innenfor forskning på dette området har forskerne sett på lesing og skriving ut fra kulturelle og kontekstuelle aspekter. Det å mestre lesing og skriving kan ha ulik betydning i de ulike miljøene (Barton, 2007). David Barton er professor i språk og lesevitenskap ved universitetet i Lancaster. Barton er kjent for sin forskning innen literacy, og ifølge Barton har de fleste voksne uten egen skriftkyndighet et nettverk. Det er personer i nær relasjon som bistår med sine kunnskaper på dette området. Det er mange oppgaver man

kan løse selv uten skriftkyndighet, men det gir lav status å stå utenfor skriftsamfunnet. I den sosiokulturelle tradisjonen forholder man seg til at læring og utvikling er sosiale og kulturelle prosesser. Det innebærer hvordan fellesskapet arbeider og kommuniserer som danner grunnlag for læring og utvikling hos den enkelte. Læring skjer mellom mennesker når man er i både sosiale og kulturelle sammenhenger, på jobben og på skolen ifølge Vygotsky (Vygotsky, 1978). David Barton og Mary Hamilton studerer lesing fra et sosialt og økologisk perspektiv. De har fokus på lesing og lesingens funksjon innenfor sosiale og kulturelle rammer. Literacy er et utvidet og funksjonelt syn på lesingen. Det vil si at man mestrer lesing i ulike sjangrer og med ulike temaer i ulike sosiale sammenhenger og livssituasjoner (Barton og Hamilton, 1998). De mener at vi skal møte mennesker der de er og gi dem den hjelpen de kan nyte godt av videre i livet. Når vi leser en tekst, forstår vi teksten ut fra ulike opplevelser, observasjoner og erfaringer livet har gitt oss. Her mener Barton og Hamilton at vi har flere dimensjoner, flere muligheter eller at det vi leser kan ha «flere bunner» ut fra blant annet de erfaringene leseren har med seg. Litteraturen kan gjøre forandringer i menneskers liv og mennesker bruker litteraturen for å gjøre forandringer i livet.

Skolen og lærerne må sette seg inn i hvordan den voksne tenker og lærer. Voksne kan bruke sin erfaring og tidligere kunnskap for å bli en ressurs ut fra egne erfaringer. Læreren har en viktig oppgave foran seg. De skal bygge bro mellom den voksnes bakgrunn og det nye de skal lære. Barton påpeker at man ikke er uvitende om man ikke kan lese og skrive. Dette er ikke en kompetanse som er absolutt, men en kompetanse vi benytter oss av på ulike måter. Noen ser på kompetansen som en status, andre for å klare å orientere seg i samfunnet. Digitale medier er et eksempel på hvordan sosiale og kulturelle faktorer påvirker behovet for kompetanse innen lesing og skriving (Barton, 2007).

I lese- og skriveutviklingen er det prosesser som er avhengig av hverandre for at det skal bli et godt resultat (Lyster, 2003). Vi må gjenkjenne språket, bearbeide lydstruktur og gjenkalle språkets fonologiske struktur. Avkoding og forståelse henger tett sammen. Når vi leser et enkeltord, kan det være vi oppfatter ordet ut fra avkoding. Videre leter vi etter et ord som likner i leksikonet for til slutt å lese ordet høyt (Lyster, 2003). Leksikon er et minnesystem. Her lagrer vi kunnskap og erfaringer slik at det lett kan hentes frem igjen. Gjennom å lese det samme ordet flere ganger fester det seg i leksikon. Leseren kan dermed lese ordet automatisk. Det å automatisere lesingen er lettere når man er fortrolig med ordene man leser

i teksten. Da leser man også raskere og med mer innlevelse. Den delen av langtidsmindet som lagrer ord og kunnskap om ord, kalles leksikon (Engenes & Norborg, 2003).

Leseren må kunne knytte en betydning til ordene for å forstå meningen med dem. Lesing er et produkt av avkodning og forståelse sammen, og målet med lesingen er gjerne å hente ut og reflektere over det forfatteren har skrevet. Derfor er ordforrådet til leseren viktig for å klare å oppfatte det som leses. De voksne leserne har også med seg livserfaring som kommer til nytte med tanke på å forstå en tekst. Det er viktig at leseren benytter seg av den bakgrunnskunnskapen han har både før og under lesingen. Erfaringene til leseren gir et godt utgangspunkt for å kunne forstå en tekst, og dersom man leser uten å benytte seg av bakgrunnen man har, er utgangspunktet for å forstå teksten dårligere (Austad, 1999). En god leser tar fram og benytter seg av de kunnskapene og erfaringene han har om det temaet han skal lese. Han markerer gjerne nøkkelord under lesingen, og repeterer eller lager sammendrag etter at han er ferdig med å lese teksten. Dette gjør at leseren blir mer aktiv og som et resultat en bedre leser.

Lesing er en ferdighet som utvikler seg hele livet, altså en livslang prosess. Leseutviklingen krever strategier for både å søke og bearbeide informasjonen vi får. Strategisk kompetanse blir viktig i samfunn der vi bruker internett, og en digital ferdighet må bygges opp hos den enkelte, der fokuset er å generere læring (Utdanningsdirektoratet). Internett gir tilgang til store mengder informasjon og leseren må raskt kunne avgjøre om informasjonen er til å stole på og inneholder det man leter etter. For å utvikle denne strategien må leseren kjenne til lesestrategier og bevissthet rundt temaet lesing.

Innsikt i egen lesing og bevissthet rundt hva vi bruker lesing til i vårt digitale samfunn, gjør at vi som lesere utvikler denne strategiske kompetansen (Kulbrandstad, 2003). Leseren må også tilpasse strategien etter formålet med lesingen. Dette er avgjørende for å utvikle funksjonell leseferdighet. Innen voksenopplæring bruker vi begrepet «funksjonell leseferdighet», etter Utdanningsdirektoratets rammeverk om grunnleggende ferdigheter i norsk. En voksen person med funksjonell leseferdighet blir definert som en person som klarer å lese det han trenger for å fungere og delta i samfunnet. Kulbrandstad (2003) viser til en ofte benyttet definisjon av voksnes lesekyndighet som å kunne utnytte skriftlig informasjon (trykt, digital, elektronisk eller håndskrevet) til å fungere i samfunnet og i ulike hverdagssituasjoner, til å nå sine mål og ivareta sine personlige behov og til å utvikle sin viten og sitt potensiale etter Elbro m.fl., (Gabrielsen 2000). For å utvikle denne

ferdigheten er det viktig med et samspill mellom forståelsesprosessen og avkodingsprosessen.

Den grunnleggende leseopplæringen er det viktig å mestre lesing med tanke på konsentrasjon, utholdenhet, flyt og sammenheng. Vi som er leseveiledere må ha god kunnskap om hva som skjer når vi leser, kognitivt sett. Vi kan på denne måten prøve å gi en mer tilpasset opplæring og være «pilaren» til eleven i denne fasen av leseprosjektet. I den kognitive lese teorien ser vi på avkoding og forståelse som to separate deler, som har faktorer som gjør at de er gjensidig avhengig av hverandre. Den kognitive kapasiteten til leseren kan brukes til å forstå det de leser, og på denne måten kan de bruke lesing for å lære.

Den gode lesingen kommer når de to faktorene samarbeider og er i balanse i forhold til hverandre. «Lesing er avhengig av kulturforståelse, og samtidig utvikler lesing kulturforståelse.» (L06). For å kunne lese en tekst og forstå hva forfatteren mente eller tenkte på, trenger leseren en viss forståelse for temaet, situasjonen de levde i, med mer. For å få denne forståelsen trenger også hovedpersonen leseferdigheter. Maagerø og Tønnessen (2006, 15) ser på lesing som en kompetanse som gjør at man kjenner seg igjen i en skriftkultur. De viser til Halliday (1996), som er en britisk-australsk lingvist. Han mener at det er en systematisk sammenheng mellom konteksten på den ene siden og språket på den andre. Halliday (1996) mener at språket skal forstås fra to perspektiver samtidig, både som system og som prosess. Han sier at elevene må ha språklig innsikt for å utvikle sin kritiske kompetanse når de leser.

Det er ulike måter å lese tekster på i de ulike kulturene, og leseren vil reagere på ulike måter ut ifra den kulturelle bakgrunnen han har. Noen steder er det lite som fremstår som absolutte sannheter, men i andre kulturer vil det ikke være vanlig å stille spørsmål om tekster man leser. I norskplanen L06 er man opptatt av kritisk literacy. Planen legger vekt på egne meninger og vurderinger. Det å kunne være kritisk i møte med mediene vil si at leseren må sile ut det relevante i den store mengden av informasjon (Erstad, 2007). Her forventes det at eleven kan så mye om et tema at han kan uttale seg om hva som er bra og hva som kunne ha vært bedre. Dette kan være en stor utfordring for flere elever og elevgrupper, og i tillegg skal elevene si hva de mener om saken.

Grunnleggende ferdigheter er ferdigheter utdanningsdirektoratet mener vi skal gi spesiell oppmerksomhet i undervisningen i alle fag. Leseferdighetene er under punkt to på listen fra utdanningsdirektoratet (u.å.) som vist under.

- ✓ Å kunne uttrykke seg muntlig
- ✓ Å kunne lese
- ✓ Å kunne uttrykke seg skriftlig
- ✓ Å kunne regne
- ✓ Å kunne bruke digitale verktøy

(Utdanningsdirektoratet u.å.)

Vi benytter oss av de grunnleggende ferdighetene daglig. Det å kunne lese er utgangspunktet for blant annet å forstå og få bedre innsikt, og personlig betyr leseferdigheter mye for utviklingen.

«Gjennom lesing kan vi fastholde og reflektere over andres erfaringer, innsikt, opplevelser og skaperkraft, uavhengig av tid og sted. Å kunne lese er viktig for personlig utvikling og for å kunne delta i samfunnslivet på en kritisk og reflektert måte. Leseferdighet innebærer evnen til å forstå og bruke skriftlige symboler ó bokstaver, ord og tegn ó og utnytte disse til å finne informasjon og konstruere mening fra et bredt spekter av tekster i ulike sjangrer og format.»

(udir.no, læreplaner) <http://www.udir.no/Upload/larerplaner/veiledning/grf.pdf>

Ifølge utdanningsdirektoratet er altså lesing er en av de nevnte ferdighetene. I L06 ble det presisert at lesing ikke bare er avkoding og forståelse, men at lesing også handler om kulturforståelse. Ut fra dette kan en argumentere for at lesing er en kompetanse. Vi som lesere må kjenne til skriftkulturen, ulike sjangre og kommunikasjonssituasjoner, og vite at felles for all lesing er at vi søker informasjon eller forståelse, og tolker det vi leser. Vi utforsker og reflekterer over den informasjonen vi finner og vurderer om den kan stemme ut fra vår bakgrunnskunnskap (Maagerø & Tønnessen, 2006). Det vi leser er både skjønnlitterære tekster og faglitterære tekster, og dette er tekster vi leser og forstår ut fra sammenhengen, såkalte kontinuerlige tekster. Dette er tekster man kan reflektere over og vurdere innholdet av. De diskontinuerlige tekstene, tabeller, diagrammer og kart er informasjon vi skal lese som blir gitt i en fortettet, visuell framstilling. Her får en ofte store

mengder informasjon om man klarer å lese denne type tekster. Lesing er altså en sentral kompetanse på alle områder.

Elevene skal få undervisning tilpasset eget nivå både kulturelt, språklig og kognitivt ifølge Vygotsky. Han er opptatt av meningsskaping og læring, og læringen skjer med utgangspunkt i den voksnes læringspotensiale. Språket og kunnskapen vi har er redskap for tankene. Vygotsky mener dette danner en bro fra det kjente til det ukjente innen kunnskap. Det å se sammenhengen mellom ny og gammel kunnskap for videre å skaffe seg ny innsikt, er viktig i et sosialkonstruktivistisk perspektiv (leselosen). Barton (2007) viser til at konteksten er en del av lese- og skriveferdighetene, og en person som ikke leser selv kan likevel ha sosiokulturelle lese- og skriveferdigheter. Han kan lytte til tekster eller få andre til å skrive tekster for seg, ut fra kjent innhold. De fleste mennesker har et forhold til skrift (Barton, 2007), og det er mange arter og grader av skriftkyndighet, der de fleste må forholde seg til skrift gjennom nettverket sitt. Skriftkyndighetsforskere hevder at vi bytter tjenester, da det ikke er nødvendig at alle kan alt i et samfunn.

Undervisningssamtaler er viktige for å kunne utvikle egne tankestrukturer og forstå hvordan ting henger sammen i samfunnet, men også når det gjelder språket (Barton, 2007). I skolen kan man si at hvert fag har sin sjanger. Eleven må jobbe med å oppnå forståelse for konteksten og selve teksten. Lesing er en av de grunnleggende ferdighetene som er viktige i alle fag. Andre ferdigheter det er fokus på i alle fag, er blant annet informasjonsinnhenting, forståelse, refleksjon, og evnen til å beskrive muntlig og skriftlig. Ulike tekster gir ulike leseopplevelse (Maagerø og Tønnessen, 2006), og derfor må eleven ha god tilgang til ulike fagtekster. Den normale lese- og skriveutviklingen ligger til grunn når forskere i prinsippet er enige om hvilke prosesser som er aktive under leseprosessen, selv om det kan være noe uenighet om hvilken rekkefølge prosessen foregår i og hvordan dette påvirker resultatet (Engenes & Norborg, 2007).

Enkelte vil bruke digital revolusjon som uttrykk på den forandringen som skjer i det norske samfunnet i dag. Internett og sosiale medier er kommet for å bli. En god leser er opptatt av språket han leser, og kommunikasjonen på internett foregår gjerne på engelsk, og ofte er faglitteratur også på engelsk. Det norske språket er kun tilgjengelig for de få som kan språket i verden, og den teknologiske utviklingen kan dermed føre til et klasseskille. NorSIS hevder vi trenger arenaer som legger til rette for å dele kunnskap, og det er viktig å få frem betydningen av kunnskapen og invitere til tverrfaglig samarbeid. Kanskje bidrar det til et

robust samfunn som nyter godt av dagens digitalisering. Kompetansen vi har i dag må utvikles. Hver og en har et ansvar for å dele kunnskap, erfaring, forskning, rapporter, analyser og info om utdanning. Forskning som blir hos forskerne er av ingen nytte. På utdanningskonferansen høsten 2016 ble det satt fokus på veien fra forskerne og til brukerne. Det er viktig at de som trenger det i hverdagen får lære om den nye kunnskapen. Dette gjelder fra slagrammede til hjelpeapparatet. Forskning kan veilede oss, slik at kan oppnå enda bedre resultater innenfor blant annet leseferdigheter for slagrammede.

2.1.2 Når lesing er vanskelig

Voksne slagrammede sliter ofte med lesing, skriving, hukommelse og utholdenhet. I punkt 5.2.3.1 i Nasjonale retningslinjer for behandling og rehabilitering ved hjerneslag er det retningslinjer for opplæringsetaten. Her viser Helsedirektoratet til at «alle kommuner skal ha et opplæringstilbud til mennesker med ervervet språk ó og kommunikasjonsvansker.». Det er kommunen sin plikt å hjelpe innbyggerne med grunnskoleopplæring og spesialundervisning. Voksne med språk- og talevansker kan ha omfattende behov både i en tidlig og sen fase etter sykdommen. Det er opplæringsetaten som ifølge de nasjonale retningslinjene har ansvaret for de voksne med en sakkyndig vurdering. Den sakkyndige vurderingen tilsier om de har lovmessig krav på undervisning. Undervisningen de har krav på, skal ha et omfang, innhold og en lengde som gjør at den slagrammede har mulighet til å nå et realistisk mål.

I den første tiden etter hjerneslaget får de fleste oppfølging fra både sykehus og ulike opptreningscenter etter de behovene den enkelte har på det tidspunktet. I senfasen er det mange som ikke har noen form for oppfølging og må gjøre det beste ut av situasjonen på egen hånd. Hjerneslag er en sykdom som kan gi lammelser og taleforstyrrelser, og med så store utfordringer kan det også følge andre forhold. Det kan være tretthet, hukommelsesvansker og mentale svingninger. En «god dag» er dermed ikke alltid en selvfølge. Flere av de som har hatt hjerneslag sliter med å være sosiale også på grunn av sekundærproblemer. Med dette utgangspunktet ønsker jeg å sette fokus på noen av de utfordringene de kan støte på. Når en slagrammet skal lese og forstå avisen, høre på nyheter på tv eller radio og kanskje lese et brev de får i postkassen, kan selv det by på utfordringer. Her i Europa forventes det at voksne kan å lese, og en som ikke mestrer å lese vil lett føle

seg utenfor på mange områder. Kravene til lesekunnskaper har økt de siste årene både i arbeidslivet og i samfunnet generelt.

Når du skal lese en tekst er tekstens oppbygging og innhold viktig, og det kan påvirke deg som leser. Vigdis Refsahl er utdannet pedagogisk-psykologisk rådgiver. Hun er blant annet faglig interessert i læring, lesing, motivasjon og selvoppfatning, og det å hjelpe andre til å lære å lese, er noe de vil få nytte av videre i livet. Lesing blir sett på som en basisferdighet hos Kompetanse Norge, som er et nasjonalt organ for kompetansepolitikk med fokus på opplæring av voksne. Leseferdigheter er noe du trenger for å fungere i hjem, skole og ikke minst i arbeidslivet. Denne basisferdigheten må sees i sammenheng med rammene rundt den som ønsker å få hjelp til å lese bedre, ifølge Refsahl (2012). Hun skriver at lesingen skal finne sted på områder der det er reelle behov. Det vil si at lesing skal foregå der det er viktig for eleven å bli en bedre leser for kanskje å mestre en bestemt situasjon eller miljø. Eleven kjenner selv hvor behovet for lesing er størst. Er det behov for bedre leseferdigheter i forhold til å lese for barna på sengen eller informasjon fra NAV?

Det er viktig å være motivert og man skal selvfølgelig motivere i læringsarbeidet.

Motivasjon er ikke nok til å bli en bedre leser. For å få til det må man styrke «forståelse, overføring, integrering og automatisering av det lærte og dermed bedre lesing på sikt» (Refsahl, 2012, s. 10). Dette handler om å knytte livssituasjoner fra skole, jobb eller fritid sammen med både språk- og leseopplæring. Det viktige er at man samordner læringsområdene til en systematisk progresjon hos eleven både muntlig og skriftlig. Det er flere forhold som gjør dette vanskelig for leseren og påvirker leseutbyttet (Refsahl, 2012). Hvis lesing er en sosial og artig aktivitet, der leseren ser at det er meningsfullt å lese (Barton, 1998), da leser man med glede og leser gjerne mer enn man trenger. Da kan det handle om motivasjon for å lese en tekst. Det er viktig å ha kunnskap om motivasjon når man jobber med mennesker som har opplevd nederlag, og i dette tilfellet nederlag ved lesing (Refsahl, 2012). Interesse er en viktig faktor her. Vi skal ikke styrke bare motivasjonen for selve læringen, da forståelsen også er viktig, og etterhvert automatiseres lesingen og blir bedre på sikt. Refsahl (2012) viser både sosialt og kulturelt syn på lesing i samsvar med Barton og Hamilton, som kaller dette for det «økologiske» perspektivet (Refsahl, 2012, s.9). De fokuserer på lesingen som en ferdighet i seg selv. Fokuset flyttes til komponentene i lesing og de forutsetningene som må være på plass for å bli en god leser.

Kjell Lars Berge er professor i tekstvitenskap ved UiO. Han har uttalt seg om skriftkulturelle utfordringer i kunnskapssamfunnet og hvordan dette påvirker situasjonen i arbeidsmarkedet i

postindustrielle land. Berge peker også på økende krav til avanserte skriveferdigheter i alle sektorer (Berge, 2010). Vi opplever en digitalisering av samfunnet og gjennom det blir vi utsatt for en økende mengde skriftlig informasjon. Barton sier vi skal ha et funksjonelt syn på lesingen og møte menneskene der de er. Vi kan finne kompensere eller tilpassede løsninger for å mestre dagliglivet (Pettersen, 2006). Vi skal gi dem hjelp ut ifra den rammen de er i (Refsahl, 2012), og Refsahl (2012) peker også på hvor viktig motivasjon er. En motivert slagrammet kan oppnå en forståelse og dermed bli en bedre leser (Refsahl, 2012). Det er viktig å restituere de funksjonene som er mulige å restituere (Pettersen, s.a.).

For en voksen med afasi eller kognitive vansker er det et tap og et savn når det blir vanskelig å lese og skrive på samme nivå som før han ble syk. Hvor stort savnet er, kan være avhengig av hva man brukte lesingen og skrivingen til både på hjemmebane og i jobbsammenheng før hjerneslaget. Utfallet er også individuelt. En person kan lese et ord og kjenne at dette er lett, men for en annen er det veldig vanskelig. Bare deler av lese- og skriveprosessen kan ha blitt redusert etter hjerneslaget, og noen heldige har ingen skader i dette området av hjernen. Ofte er det funksjonsordene som er vanskelige, og innholdsordene kan være lettere. De handler om noe konkret og har meningsinnhold. En utfordring ved afasi og kognitive vansker kan være når den slagrammede kan lese ordet inne i seg, men ikke klare å lese det høyt (Corneliussen, Haaland-Johansen, Knoph, Lind & Qvenild, 2014). Enkelte bokstavlyder er også vanskeligere enn andre. Noen voksne får utfordringer med å forstå hva de leser, og de kan lese flytende, men å forstå selve innholdet blir en utfordring for dem. Andre mangler utholdenhet og blir trøtte når de skal lese og trenger flere pauser. En av årsakene til dette kan være at leseprosessen ikke er automatisert etter hjerneslaget. Det er dermed viktig å få hjelp til å benytte seg av og utvikle den restevnen hver og en har igjen.

Lesing og skriving er et godt hjelpemiddel. Det blir blant annet lettere å holde på informasjon som blir gitt. Lesing og skriving brukes også i prosessen for å trene opp hukommelsen igjen. Tegning, skriving og kroppsspråk kan benyttes om det er et budskap som skal formidles. Corneliussen, Haaland-Johansen, Knoph, Lind & Qvenild (2014) viser til flere med afasi som har bevart evnen til å tegne. Denne evnen blir derfor ofte benyttet ved at den slagrammede kommuniserer via tegninger.

2.1.3 Samtale

Samtalen er et nyttig undervisningsverktøy for mange, men spesielt for voksne med hjerneslag. Neil Mercer snakket om hvor viktig språket og læringssamtalen er for å få bedre læring og forståelse blant elevene i klasserommet under Utdanningskonferansen 2016. Språket er ifølge Corneliussen, Haaland-Johansen, Knoph, Lind & Qvenild (2014) det viktigste kommunikasjonsmiddelet vi mennesker har. Ved å bruke undervisningssamtalen aktivt, vil den slagrammede trene på blant annet uttale av ulike ord, forståelse for hva ordene betyr og kanskje blir flere ord automatisert i prosessen. Den slagrammede vil også oppnå hukommelsestrening, lyttetrening og utholdenhetstrening. De som vokser opp sammen med andre trenger ingen aktiv opplæring for å snakke og forstå talespråket. Corneliussen, Haaland-Johansen, Knoph, Lind & Qvenild (2014) mener at vi tilegner oss språket ved å høre andre bruke det og ved å selv være en aktiv språkbruker, og dermed føle tilhørighet i fellesskapet.

Kommunikasjon kan være å gjøre noe sammen med andre eller gjøre noe sammen i viten. Kommunikasjon krever et aktivt samarbeide mellom de som deltar i kommunikasjonen, og består av en sender som gir et budskap til en mottaker. Det blir en enveiskommunikasjon om ikke mottakeren svarer avsenderen, og det er først når avsenderen mottar noe nytt eller en bekreftelse fra mottakeren at det foreligger kommunikasjon. En samtale er derimot muntlig kommunikasjon mellom mennesker. Det er en fordel om de kan det samme språket. Det er viktig med et felles utgangspunkt for samtalen. Samtalen er muntlig kommunikasjon mellom to eller flere personer, og den kan være lang, kort og inneholde alvorlige eller enkle beskjeder. Vi har mange samtaler og dette er en viktig måte for oss mennesker å kommunisere på, og vår kultur er en «form for felles selvfølgelighet» (Berkaak & Frønes, 2005), som vi får vår del av gjennom daglig deltakelse i samfunnet. All form for kommunikasjon forutsetter rasjonalitet og at de som kommuniserer blir enige om hva som er de riktige beslutningene.

Språket vårt dekker ikke alle verdens uttrykk, men vi kan bruke språket vårt for å tegne konferanser. Det å snakke sammen blir en veksel på hvem som snakker og hvem som lytter, og det er viktig å få til en sammenheng. En ytring skal derfor være en reaksjon på det samtalepartnern har sagt eller gjort, som igjen fører til en ny ytring fra den andre parten. I samtalen vil det bli gitt ulike signaler. Dette er noe vi tilegner oss gjennom oppveksten ved å observere og teste ut i ulike samtaler. Det er språklige og ikke-språklige signaler som

forteller blant annet at nå bytter vi rolle mellom å lytte og snakke. Afasi har ofte konsekvenser for evnen til å føre og delta i en samtale (Corneliussen, Haaland-Johansen, Knoph, Lind & Qvenild, 2014). Det å møte mennesker med språk ó og kommunikasjonsvansker, får oss til å forstå at samtaleevnene ikke er en selvfølge uansett alder. Når det bare er en som bidrar i en samtale, blir det en monolog. Men, hva vil det si å delta i en samtale? Kan man delta med bare ikke-språklige signaler og bli forstått? Et godt samtalemiljø er psykisk viktig og legger grunnlaget for god læring. For å få et godt samtalemiljø kan rådene på listen være viktig veiledning.

- ✓ Partene må se og høre hverandre
- ✓ Unngå støy i rommet eller fra tilstøtende lokaler
- ✓ Må være et begrenset antall deltakere, anbefaler maksimalt 4 -5 personer
- ✓ Dagsformen til deltakerne er viktig og den må vi ta hensyn til, men vi skal også prøve å få «mørke dager til å bli litt lysere» i løpet av samtalen
- ✓ Det er viktig at alle føler seg trygge og dermed tør å si fra om noe er vanskelig
- ✓ Bruk tiden, og skap god stemning
- ✓ Den gode samtalen er viktig undervisning

Corneliussen, Haaland-Johansen, Knoph, Lind & Qvenild (2014, s.30).

For å oppnå et godt samtalemiljø må alle de involverte jobbe med dette kontinuerlig. Det er viktig at medlemmene i gruppen oppnår både trygghet og det gode miljøet. For å få til dette bør gruppene bestå av 4 til 5 medlemmer. Mange ser nytten av å komme sammen med andre i samme situasjon, og det å kunne utveksle erfaring og være sammen med flere med liknede erfaringer gir energi.

2.1.4 Identitet

Identitet er en opplevelse av hvem vi er. Språket hjelper oss til å sette ord på hvem vi er, og det blir dermed lettere å forstå vår egen identitet. Hvordan andre møter deg, påvirker også din opplevelse av hvem du er: din identitet. Det å oppleve et hjerneslag, kan gjøre noe med identiteten din. Menneskene rundt deg kan se på deg og oppleve deg annerledes enn det du var før du ble syk, og dette er faktorer som påvirker oss i hverdagen. Vi måler oss med de vi ser bilder av i ukeblader, på tv og da spesielt i reklame i de ulike mediene. «Man ser seg sjøl

utenfra med mediernes blikk» (Svendsen, 2001, 295), og dette gjelder også når man bygger sin egen identitet. «Språk er identitet» fastslår Berit Arnesveen Bronken som er førsteamanuensis ved Høgskolen i Innlandet, avdeling Elverum. Hun har doktorgrad i utvikling og prøver ut oppfølgingstilbud etter hjerneslag. Oppfølgingstilbudet er tilpasset slagrammede med afasi. En tredjedel av de som får hjerneslag blir rammet av språkskader, bekrefter Bronken (2015). Bronken (2015) sier videre at de som har afasi ofte blir ekskludert fra forskningsprosjekter, da de fleste metodene krever språklige ferdigheter.

Opptreningen etter hjerneslag tar ofte lang tid og er strevsom. Mange føler seg veldig alene når de er ferdige med rehabiliteringen, samtidig som de absolutt ikke er ferdig rehabilitert. Et nytt program basert på samtaler skal hjelpe de slagrammede tilbake til et bedre liv. En samtale kan tilrettelegges, slik at det kan være en «normal» voksen samtale.

Tilretteleggingen kan bestå av å bruke bilder, ulike skrifttyper, refleksjonsark, utheve meningsfulle uttrykk i en tekst og det å tilpasse språket. Andre metoder kan være peking, bruke aktuelle objekter og hjelpemidler i tillegg til ord (Bronken, 2015). Målene kan deles inn i to områder: innholds- og identitetsdimensjon. Innholdsdimensjon er konkrete mål for framtiden eller den perioden/temaet du jobber med nå: SMART ó mål er målbare, aktuelle, realistiske og tidsavgrenset. Identitetsdimensjonen handler om hvor viktig målene er for den enkelte: PUH - mål er positive, utfordrende og felles. Det siste punktet, felles, kan være felles for en gruppe eller et mål som eleven selv har sammen med læreren (Matre & Jansen, Senter for kognitiv praksis). Identiteten til mennesker blir formet i en kontinuerlig prosess med både disiplin og sosiale regler, med improvisasjon og individuell kreativitet ifølge Barton (2007). Han mener at sosial trening bevisstgjør den enkelte på hvem jeg er og min identitet (Barton, 2007). Her vil det foregå mye læring med tanke på stadig nye utfordringer i prosessen.

2.2 Å lese etter et hjerneslag

Hjerneslag (apoplexia cerebri) skyldes blodpropp i hjernen, eller en blødning i hjernens blodårer. Avhengig av hvilket område i hjernen som rammes, kan man få utfall som lammelser, talevansker, synsforstyrrelser og bevisstløshet ifølge LHL hjerneslag. Hjerneslag kan være arvelig eller komme av livsstil. Det er om lag 12 000 personer i Norge som får hjerneslag årlig ó ca. 40 nye tilfeller hver dag ó og risikoen øker med alderen. I norsk

hjerneslagregister leser vi hvor mange som har kommet til de ulike sykehusene og blitt innlagt med hjerneslag per år. Mange som har fått hjerneslag blir nesten like bra som før de ble syke, mens andre sliter med kroppslige, språklige og intellektuelle skader. Det er viktig med rask og riktig hjelp for å minske skadeomfanget. Den slagrammede går fra å være en pasient i akuttfasen til å være en «aktiv deltaker i rehabiliteringsprosessen og en bruker av de rehabiliteringstjenester samfunnet tilbyr» (Krogstad & Tornås, 2010, 266). Rehabilitering hjelper slagrammede til å oppnå et optimalt funksjonsnivå og forsøker å redusere hemningene i hverdagen (Krogstad & Tornås, 2010). Rehabiliteringstilbudet i kommunene er viktig, og trening over lengre tid er nødvendig for å trene opp en eventuell restarbeidsevne. Målet er for mange å komme tilbake i jobb (LHL hjerneslag). Noen av de kanskje største utfordringene slagrammede har er de usynlig utfallene de har etter at de ble rammet av hjerneslag. Lammelsene, skjevheter, gangvansker er noe andre kan se, men utfordringer med språk kan ingen se. Det kommer først til uttrykk når den slagrammede skal for eksempel gi en beskjed eller svar på tiltale. Lisene med symptomene er lettere å huske om vi tenker på bokstavene i ordet «slag».

S ó språk

L ó lammelser

A ó ansiktsskjevhet

G ó gangvansker

Flere av symptomene er synlige for omverdenen, men vi har utfall i den kognitive funksjonen som er vanskelig å se. I nasjonale retningslinjer for behandling og rehabilitering av hjerneslag står det at hjerneslag kan føre til «reduksjon i kognitive funksjoner (dvs. tenke ó og oppfatningsevnen)». Dette er vansker som kan være «usynlige», som redusert tankeevner, intellektuelle evner eller mentale funksjoner. Oppfattelsesevnen kan også bli skadet ved hjerneslag. Den slagrammede kan ende opp med å ikke ta i mot informasjon fra omverdenen og få noe fornuftig ut av den uten veiledning. Kognitive vansker har store konsekvenser i hverdagen, det forekommer, og til tider hyppige forekomster av liten forståelse hos behandlere, miljøpersonell og pårørende med disse vanskene. Den slagrammede kan dermed bli utsatt for urealistiske forventinger og krav eller kritikk. Dette på grunn av at han ikke klarer å etterkomme de kravene samfunnet stiller. Disse mentale belastningene vil kunne ha en forsterkende virkning på vanskene. Det er lite dokumentasjon på området om at «generell kognitiv stimulering kan føre til gjenvinning av spesifikke kognitive evner etter hjerneslag» (Helsedirektoratet, u.å.).

En studie i USA viser derimot at kognitive utfordringer på et høyt nivå tidlig i forløpet ga bedre resultater. Kognitiv rehabilitering er i dag tiltakene som tradisjonell tverrfaglig rehabilitering, der lege, logoped og ergoterapeut, med flere, er aktivt med i prosessen. Kognitiv rehabilitering er en systematisk behandling av funksjoner innenfor persepsjon, språk og kommunikasjon, oppmerksomhet, hukommelse og problemløsning (Finset & Krogstad, 2002). Involvering av den slagrammede selv, gjør at fokuset blir styrt i riktig retning. Det er virkningsfullt for både den som behandler, men ikke minst for den slagrammede selv (Romsland, 2011). Vi ser på den kognitive rehabiliteringen som en læringsprosess. Det handler om læring og trening av de «kognitive funksjonene, kompensierende teknikker, mestringsstrategier og det å kunne leve et best mulig liv» (Romsland, 2011, s. 174). Det blir pekt på flere læringsstrategier, der «feilfri» læring er en av dem. Her er det fokus på repetisjon, som skaper nye strukturer i hjernen. Her er det mulig å oppnå utvikling ved å trene på dette over tid. Tidsbegrepet er viktig i denne sammenhengen. Ro, kontinuitet, trygghet og trening over lengere tid for å oppnå resultater.

Rehabiliteringsprosessen har utviklet seg over tid, og i dag er man opptatt av kognisjon og mellommenneskelige funksjoner. Målet er et samarbeid mellom behandlerne og den slagrammede (Krogstad & Tornås, 2010). Denne læringsstrategien kan man bruke ved hukommelsesvansker hos den slagrammede. Den viktigste oppgaven til hukommelsen, er å bedre opplevelsene våre (Nordengen, 2016). Den fungerer som et verktøy, slik at vi kan tilpasse atferden vår utfra tidligere erfaringer. Hukommelsen kan konstrueres eller rekonstrueres ut fra den kunnskapen vi har om blant annet en spesiell situasjon.

Hukommelsesvansker kan forekomme på ulike måter. Til vanlig tenker de fleste på hukommelse som en ferdighet, men vi har flere former for hukommelse. Clare og Wilson (2000) peker på viktige faktorer når det gjelder hukommelse.

1. Tidsvarighet ó hvor lang tid varer minnet vårt?
2. Type informasjon en person skal huske
3. Formen informasjonen har
4. Hvilken type hukommelse er det nødvendig å ha?
5. Om minnet var fra før eller etter skaden/ skaden oppstod

Hva er det viktig å huske? Er det lettere å huske det du leser enn det du hører? Dette er faktorer som virker inn på undervisningen. Informasjon kan lagres på ulike måter i minnet ut ifra hvordan den skal brukes. Verbal hukommelse er når vi lagrer informasjon i form av ord, skriftlig eller muntlig. Vi har også visuell hukommelse, der vi lagrer det vi må huske i visuell form. Noen mennesker husker bedre det visuelle, mens andre har verbal hukommelse. Hukommelse er en prosess, som består av ulike ferdigheter. Vi har tre stadier for hukommelse:

1. Innkoding ó informasjonen blir registrert og får en «kode» i arkivet.
2. Lagring ó informasjonen blir lagret på rett sted.
3. Gjenhenting ó det å huske informasjonen når vi trenger den.

Clare & Wilson (2000),

<http://journals.sagepub.com/doi/abs/10.1177/0888439002016002003?journalCode=nnrb&>

Pettersen (s.a.) har et punkt i tillegg til de tre som Clare & Wilson (2000) viser til. Han begynner med oppmerksomhet, som det første punktet før innkoding, lagring og gjenhenting/gjenkalling. Vansker etter hjerneslaget har påvirket alle de 3 underveis med studiene. Ny informasjon må registreres og lagres for å finne den igjen. På folkemunne sier vi at vi «har det på tunga» når vi leter etter et navn, ord eller liknende. Vi finner ikke igjen det når vi prøver å hente informasjon, som tidligere skal være lagret i hjerne. Dette fører til at mange slagpasienter blir frustrerte. Her er det viktig å se på om det er lagret før eller etter at personen ble syk. Retrograd hukommelse er informasjon og hendelser som ble lagret før man ble syk. Anterograd hukommelse er informasjon og hendelser som er forsøkt lagret etter at man ble syk og hukommelsesproblemene oppstod. Det er individuelt hvordan hjerneslag påvirker hukommelsen. Noen mister hukommelsen helt, mens andre har bevart sin retrograd hukommelse. Dette gjør at hukommelsesvansker utarter seg svært ulikt fra person til person. Det blir dermed viktig med en god utredning og vurdering før og under prosessen med opptrening av denne funksjonen i senfasen (Clare & Wilson, 2000).

Hukommeshjelpemidler er gjerne eksterne huskehjelpemidler. Det er flere med hukommelsesvansker som ikke vil bruke hjelpemidler i frykt for å bli avhengig, mens flere bruker hjelpemidler uten at de selv er klar over det. Bruken av hjelpemidler må følges med. Det kan bli en hvilepute for brukeren, er ment å kompensere for nedsatt hukommelse, og det

er viktig å fortsette med treningen for å bevare hukommelsen. Det er mange ting som kan fungere som eksterne hukommelseshjelpemidler. Blant annet kan dagbok, notatbok, klokke, kalender, memo-tavle, med mer, nevner som potensielle hjelpemidler. Hver enkelt pasient må velge ut de hjelpemidlene som er viktig for deg (Krogstad & Christiansen, 2000).

Kaja Nordengen (2016) hevder at nervecellenettverket rundt det bestemte minnet, er avgjørende for hvor lett det er å huske akkurat det minnet. Et sterkt minne husker vi lettere enn andre minner. Miljøet rundt deg og humøret ditt kan bringe frem minner. Gode minner kommer fortere frem når du er i godt humør. Minner fra fjellturer dukker opp når du er på fjellet eller ser bilder fra et bestemt område. Stress og søvnunderskudd vil reduserer lagringskapasiteten. Ved å bruke sansene og knytte følelsene til det du skal huske, vil dette engasjere deg og du vil huske det du leser enda bedre (Nordengen, 2016). Det er viktig å finne løsninger som passer for den enkelte. Lærerens rolle er å støtte og veilede den slagrammede, og være en del av det kognitive rehabiliteringsteamet.

Fatigue er en av mulige kognitive utfall etter hjerneslag, og ved denne tilstanden ønsker personen selv å være aktiv. Den slagrammede har vansker med å fortsette en aktivitet, selv om han er motivert på grunn av fatigue, sier Frank Becker (2015) som er medisinsk leder og førsteamanuensis ved Sunnaas sykehus. Det er flere med dette utfallet som har betydelig redusert kapasitet, som faller ut av arbeidslivet. De må redusere generell aktivitet til et minimum, slik at de klarer å gjøre det de må i løpet av en dag. Dette har da en negativ konsekvens for livskvaliteten til den berørte og pårørende. På gode dager ønsker man da gjerne å utnytte det lille ekstra, og det fører ofte til et tilbakefall dagen etter eller de påfølgende dagene. Ved bruk av dagsplaner og ukeplaner lærer man seg til å utnytte den begrensede energien mest mulig effektivt, og disse hjelpemidlene vil forebygge tilbakefall. Dette er en klinisk erfaring, ifølge Frank Becker (2015), som viser seg å være viktig for de berørte partene.

Helsedirektoratet (2010) har gitt ut Nasjonale retningslinjer for behandling og rehabilitering ved hjerneslag. I punkt 5.3.6 handler det om rehabiliteringstilbudet i senfasen, og der kommer det frem hvor lite dokumentasjon og forskning det faktisk er på området. Det er for lite til å kunne si hvordan treningen bør organiseres, hvilken effekt treningen har og over hvor lang tid treningen bør vare for å få maksimalt ut av den. Det er viktig å huske på de pårørende i denne fasen. De trenger også veiledning og informasjon. Det handler om trening, effekt, muligheter for å nå målene og noen å snakke med i senfasen. Pårørende er en stor

ressurs det er viktig å ta godt vare på. I punkt 5.2.3.1 i Nasjonale retningslinjer for behandling og rehabilitering ved hjerneslag er det retningslinjer for opplæringssetaten. Her viser Helsedirektoratet til «Alle kommuner skal ha et opplæringstilbud til mennesker med ervervet språk ó og kommunikasjonsvansker.». Det er kommunen sin plikt å hjelpe innbyggerne med grunnskoleopplæring og spesialundervisning.

Voksne med språk- og talevansker kan ha et omfattende behov både i en tidlig og sen fase etter sykdommen. Det er opplæringssetaten som ifølge de nasjonale retningslinjene har ansvaret for de voksne med en sakkyndig vurdering som tilsier at de har lovmessig krav på undervisning. Den undervisningen skal ha et omfang, innhold og en lengde, som gjør at den slagrammede har mulighet til å nå et realistisk mål. «Det skal finnes en koordinerende enhet for habiliterings- og rehabiliteringsvirksomheten i kommunen, jf. Helse- og omsorgstjenesteloven § 7-3. Den koordinerende enheten skal bidra til å sikre helhetlig tilbud til pasienter og brukere med behov for sosial, psykososial eller medisinsk habilitering og rehabilitering». Den koordinerende enheten i kommunen har ansvaret for å lage en individuell plan. Koordinatoren skal også sikre opplæring og veiledning. Et skoletilbud er ikke en del av dette tilbudet, men enkelte kommuner har en Voksenopplæring der de underviser på grunnskolens område. Det er PPT som tilbyr et eventuelt tilbud ved skolen. Elevene blir meldt til skolen på ulike måter, og noen kommer fra «Raskere tilbake».

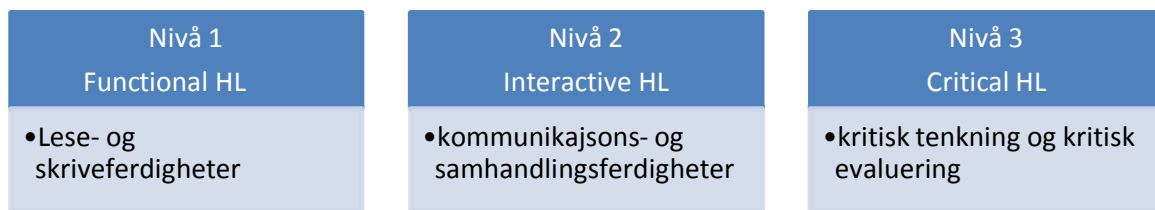
Det er viktig med et samarbeide på tvers av faggrupper og enheter for å få et tilfredsstillende og helhetlig tilbud til den slagrammede. Helsedirektoratet utarbeidet en rapport i desember 2016 om «Kartlegging av behandlings- og tjenestetilbudet til personer som har diagnoser som er definert under begreper hjernehelse.». I den rapporten kommer det frem at det er store mangler knyttet til kommunenes oppfølging av kognitiv svikt. Dette blir begrunnet med kommunens manglende kompetanse på området kognitiv svikt. Ved behov for tverrfaglig kompetanse i rehabiliteringen, påpeker de at det er lange ventelister på enkelte tjenester.

Health literacy (HL) er et relativt nytt begrep innen nasjonal, og ikke minst det norske, folkehelsearbeidet. HL kan defineres som:

«personlige, kognitive og sosiale ferdigheter som er avgjørende for enkeltindividets evne til å få tilgang og anvendehelseinformasjon for å fremme og ivareta god helse»

(Finbråten & Pettersen, 2009)

HL involverer ifølge Nutbeam (2000) både kunnskap og ferdigheter på ulike nivåer i sin teori. Det første nivået Functional HL handler om lese- og skriveferdigheter. Om en person har dårlige lese- og skriveferdigheter vil dette få konsekvenser med tanke på det å klare å forholde seg til informasjonen som de mottar fra systemet rundt. På det siste nivået er det kritisk tenkning, som da forutsetter en evne for å anvende relevant informasjon og evaluerer den ut fra personlig helse og behov.



Nutbeam (2000)

Målet er å få leseferdigheter på nivå 3 for å vise at du er en bevisst leser og er kritisk til det du blir presentert for i teksten. For å oppnå gode resultater er det viktig med samarbeid på ulike nivåer og med ulike etater. Et tverretattlig samarbeid mellom helse og skole bør legge forholdene til rette for å oppnå best mulig resultat for brukeren dette gjelder.

Helse og omsorgsdepartementet og KS har sammen etablert «Program for folkehelsearbeid i kommunene». Programmet skal tilrettelegge for samarbeid mellom ulike aktører i kommunene. Her er blant annet helsetjenesten, skole, barnehage og frivillige organisasjoner nevnt. Dette programmet har fokus på barn og unge. Det har også fokus på deres psykiske helse og livskvalitet. Det er mange unge som dessverre får hjerneslag hvert år og sliter psykisk i senfasen. Samarbeidet vil legge til rette for å fremme tilhørighet, mestring, deltakelse og opplevelse av mening. Et slikt samarbeid vil også være viktig for voksne med hjerneslag for at de skal få en mulighet til å fungere best mulig i senfasen.

Det å skape en god forståelse for nye begrensninger og gjenværende muligheter for kognitiv fungering er viktig (Helsedirektoratet). Generell kognitiv stimulering kan føre til gjenvinning av spesifikke kognitive evner etter hjerneslag, og det er derfor skole er en viktig del av rehabiliteringen. Slagrammede med kognitiv utfall har behov for primærrehabilitering

(Romsland, 2011). For at den slagrammede skal kunne lære seg strategier for å mestre egen funksjonssvikt, er han avhengig av primærrehabilitering. Læreren må hjelpe pasienten med å oppnå den strukturen han trenger. Flere slagrammede føler at de blir behandlet som et subjekt og ikke et objekt, så det å ha en verdi for andre er viktig.

Finset og Krogstad (2002) påpeker at funksjonstrening er en tverrfaglig prosess, og det er viktig å fokusere på trening av ferdigheter som er i bruk. Effekten av treningen kan være forskjellig, men målet må være å bli litt bedre. Slagrammede med kognitivt utfall kan være en utfordring med tanke på diskurs om normalitet (Romsland, 2011). Moderne rehabilitering stiller krav til den enkelte til å igjen oppnå normalitet. Dette blir for mange en belastning, da det i det moderne samfunnet er stadig mindre rom for å være annerledes (Romsland, 2011, 187). I akademiske miljøer blir definisjonen av et moderne samfunn diskutert. Begrepet «moderne» er relativt, da noe som var moderne da bestemor var ung, kan være gammeldags i dag. Et samfunn med høy teknologisk utvikling, kan være et primitivt samfunn når det kommer til relasjoner mellom mennesker. Mange tenker på land i Europa og Amerika der samfunnet går fra å være et industrisamfunn til å bli post-industrielt kunnskaps- eller informasjonssamfunn. I de moderne samfunnene er det produksjon og bearbeidelse av informasjon og kunnskap som er den viktigste næringen ifølge Wolfgang Ernst, professor i medieteorier og etikk. Det moderne samfunnet består av det nyeste på sitt område. Dette er samfunn vi gjerne betrakter som sterke på grunn av utviklingen innen blant annet teknologi. Vi lever i et digitalt samfunn der kontakten mellom bruker og hjelpeinstanser ofte foregår ved hjelp av elektronisk post, personlige sider med passord og liknende. Det å få informasjon og kunnskap ut til mottakeren er krevende også i det moderne samfunnet.

Kommunikasjon og samvær med andre slagrammede for å skape et fellesskap, blir ekstra viktig for denne gruppen i det moderne samfunnet. Grupper med slagrammede er en god start for å bygge et fellesskap. Depresjon forekommer ofte blant slagrammede, og depresjon beskrives som en fysisk endring i hjernen, som det er mulig å gjøre noe med (Nordengen, 2016). Samtaler og et fellesskap kan skape strategier for å takle de tunge dagene. Det å smile gir signaler til hjernen, som bidrar til å påvirke humøret vårt. Både positive og negative følelser styrer oss i hverdagen, og målet er at følelsene bidrar til at vi kan strekke oss litt ekstra for å blant annet få til noe vi har trent på.

LHL hjerneslag har fokus på veien tilbake til jobb etter hjerneslag. Mathisen i LHL hjerneslag skriver i en artikkel om engelske studier, og der kommer det frem hvor vanskelig

det er å komme tilbake i jobb. Dette på grunn av blant annet de usynlig utfallene som fatigue og hukommelsesvansker etter et hjerneslag. Det er manglende forståelse for konsekvensene av de usynlige utfallene, og støtte og formelle tilpasninger vil gjøre denne utfordringen mye mindre. Her er det viktig med skole som en del av rehabiliteringstilbudet til den slagrammede. Rehabilitering for å bedre de ulike funksjonene får den slagrammede til å føle mestring. Det vil med dette bli lettere å tilpasse seg sin nye situasjon, og tilpasninger vil ha stor betydning for arbeidsevnen. Veien tilbake til yrkeslivet kan være vanskelig og ikke minst ta lang tid, men med god rehabilitering og tilrettelegging vil kanskje flere nå dette målet og slippe å være ufør.

2.3 Oppsummering

Slagrammede er til tross for sine kognitive utfordringer en del av det moderne skriftsamfunnet. De lever i et samfunn der lesing og skriving er ferdigheter det forventes at voksne har, og en voksen slagrammet pasient har behov for å trene opp igjen ferdighetene og strategiene sine på dette området. Gode lese- og skriveferdigheter er viktig i et moderne skriftspråksamfunn. En faktor er manglende ferdigheter, en annen er støtte fra medmennesker for å føle seg som en del av samfunnet. Dette er krevende og det er derfor viktig for de slagrammede å ha en arena der de kan være seg selv.

Usynlige utfordringer er vanskelig å forstå og derfor vanskelig å ta hensyn til for andre enn den som selv er rammet. Rehabilitering og tilpasset hjelp er viktig for på sikt å bli så bra som mulig. Det er viktig at opplegget er tilpasset til den det gjelder for å oppnå best mulig resultat. Målet kan være stort og langt frem i tid, men delmålene må være målbare, små og gjennomførbare. Det kan ta lang tid å nå et mål, men da er det desto viktigere at man holder motivasjonen oppe ved å ferier og være stolt av det man har fått til.

Undersøkelsen min tar sikte på å undersøke hvordan slagrammede opplever sin leseutvikling og sin deltakelse i det moderne skriftsamfunnet. Metoden jeg benytter meg av for å undersøke dette vil jeg gjøre rede for i neste kapittel.

3. Metodiske overveielser

Valg av forskningsmetode må skje på bakgrunn av problemstillingen. Jeg vil her presentere forskningsmetoden med begrunnelse for metodiske valg, og videre vil jeg belyse sterke og svake sider ved metoden.

3.1 Kvalitativ metode

I samfunnsvitenskapelig forskning skiller vi mellom kvalitativ og kvantitativ metode ut fra hvilken metode vi bruker for å samle inn data. Den kvalitative metoden er forskeren sin forståelse eller tolkning av blant annet sosiale prosesser. Den kvantitative metoden fokuserer på å holde avstand mellom den som intervjuer og den som er intervjuobjektet, og i denne metoden er det tallene og analysen som har stor betydning. I human- og samfunnsvitenskap er det å intervju blitt en utbredt forskningspraksis, ifølge Tanggaard og Brinkmann (2010). Kvalitativ forskning har innen enkelte fagområder intervju som den viktigste empiriske metoden. Målet for de kvalitative intervjuene er å få et nyansert og detaljert utgangspunkt for den videre analysen. Valg av metode er avhengig av problemstillingen og målet med forskningen, og grunnlaget for å skrive en god masteroppgave, er en god problemstilling. Det betyr at selve problemstillingen er «grunnmuren» i prosjektet.

Hvordan deltar voksne som har en ervervet hjerneskade med kognitive utfall i det moderne skriftsamfunnet?

Jeg tar utgangspunkt i følgende forskningsspørsmål:

- ✓ Hvordan innhenter slagrammede informasjon i det moderne skriftsamfunnet?
- ✓ Hva er det som motiverer slagrammede til å utvikle sine lese- og forståelsesevner?
- ✓ Rehabilitering ó opplever de slagrammede utvikling i senfasen med tanke på lesing, hukommelse og utholdenhet?

Målet er å få kunnskap om utfallet av lese- og skrivetreningen av slagrammede i senfasen. Hensikten er å få fram at det finnes et skoletilbud til målgruppen, og få til et tverrfaglig samarbeid og med det et bedre helhetlig kommunalt tilbud til slagrammede. Jeg ønsker å gå i dybden for å lete etter forklaringer og utfordringer, som kan bidra til at det blir lettere å forstå hvilket behov den enkelte har i forhold til lesing, skriving, utholdenhet, hukommelse og kommunikasjon for å kunne tilrettelegge for et mer konkret, tilpasset og tverrfaglig tilbud for denne målgruppen i kommunen. Med dette som utgangspunkt har jeg valgt den kvalitative forskningsmetoden: intervju.

3.2 Intervju som metode

Innenfor kvalitativ forskning kan det benyttes flere metoder, som kan belyse min problemstilling. Jeg valgte intervju mye på grunn av begrensningen ved en masteroppgave. Under et intervju kan man tilegne seg kunnskap om blant annet menneskers «meninger, holdninger og opplevelser.» (Tanggard & Brinkmann, 2010). Intervju er en metode flere forskere har meninger om og en metode som blir mye brukt. Mye oppmerksomhet rundt metoden har ført til at intervju blir sett på som en sosial praksis, som gir informasjon om en spesiell situasjon og sammenheng. For noen dreier dette seg om en virkeliggjøring. Brinkmann og Tanggard (2010) sier at intervju gir oss tilgang til enkelte personers opplevelser og det kan være begynnelsen på en teoriutvikling. Den som intervjuer kan også tilegne seg kunnskap om intervjuobjektet sin livssituasjon. Det kan føre til at det blir vanskelig å være objektiv når man skal drøfte de funnene man har opp mot teorien i oppgaven. Intervjueren kan også bli mer involvert enn det han ønsker eller bør i en slik prosess. På en annen side, kan det være at intervjuobjektet åpner opp og forteller mer om det vi ønsker å høre om når de er trygge og får positiv oppmerksomhet. For å oppnå dette må den som intervjuer ha respekt for både intervjuobjektet og det han eller hun har å fortelle deg.

Intervju kan gjennomføres på ulike måter: Strukturert intervju er skriftlig og muntlig, og foregår akkurat der og da. Et semistrukturert intervju er et muntlig, godt forberedt og åpent intervju. Den siste metoden er et ustrukturert intervju, og er en samtale eller et terapeutisk intervju. Semistrukturert intervju kan være den beste metoden for å sikre seg at man får ønsket informasjon ut av intervjuet (Arntzen & Tolsby, 2010). En intervjuguide skal være en

støtte for intervjueren, slik at han lettere kan holde seg til temaet og samtidig bidra til at samtalen ikke sporer ut over fenomenet som skal belyses. Det er derfor viktig å ha et bestemt fokus for intervjusamtalen. Intervjuguiden bør ikke være for detaljert, slik at man kan åpne opp for nye spørsmål underveis. Det er en fordel om intervjuene er åpne og har en ustrukturert oppbygning, for da det blir lettere for intervjuobjektet å snakke fritt og komme med viktige opplysninger med tanke på fenomenet som skal belyses (Arntzen & Tolsby, 2010). Målet mitt var å få de tre jeg intervjuet til å snakke fritt, og derfor hadde jeg åpne spørsmål til dem. Usikkerheten rundt den nye situasjonen de var i, gjorde at dette ble vanskeligere for dem enn jeg hadde forutsett. Jeg måtte derfor stille dem flere konkrete spørsmål rundt de temaene jeg ønsket å belyse enn det jeg hadde trodd før jeg startet opp med intervjuene. Det er viktig i et kvalitativt intervju at intervjuobjektet får fortelle sin historie, med sine egne ord, uten at intervjueren avbryter og forstyrrer prosessen. Spørsmålene bør være av en slik art at intervjuobjektet forstår spørsmålene uten ekstra forklaringer underveis. Spørsmålene bør åpne opp for lengre resonnement og gjerne med detaljerte beskrivelser.

Alle tre intervjuobjektene er intervjuet om de samme emneområdene. De fikk ulike, supplerende spørsmål etter behov, avhengig av hvor mye de selv fortalte under intervjuet. Jeg har benyttet den samme intervjuguiden under de tre intervjuene for å sikre at jeg dekker de emnene jeg ønsker.

3.2.1 Valg av informanter

Valg av informanter er en kritisk faktor når det gjelder troverdighet. Informantene ble valgt med tanke på at de har det sammen utgangspunktet: voksne med en ervervet hjerneskade med kognitivt utfall. Videre var det viktig at antallet intervjuobjekter ikke ble for stort med tanke på omfanget til en masteroppgave, og det ble derfor tre informanter med både potensial av dybde og bredde i seg til å gi relevante svar på problemstillingen min. Denne avgjørelsen ble tatt sammen med veilederen min. Det er kvaliteten og rikholdigheten i dataene, og ikke antall informanter, som er vesentlig for å belyse dette fenomenet. Jeg ønsker å få fram opplevelsene den enkelte av informantene har innenfor de aktuelle temaene.

Det er sterke og svake sider med kvalitativ metode. Kvalitative metode kan gi god beskrivelse av prosessen og utviklingen over tid. Det gir en god dybde og forståelse for det

fenomenet som belyses, men metoden har også noen begrensninger. Sammensetningen av intervjuobjekter og antall intervjuer gjør at det er vanskelig å samle inn et representativt utvalg. Metoden gir også frihet til å forme egen forståelse og alle dataene er tilpasset intervjuobjektet. I et halvstrukturert intervju kan man komme enda dypere inn i det intervjuobjektet forteller om, og det er viktig at den som intervjuer er fleksibel og dyktig for å få til dette. Forskeren, eller den som intervjuer, kan tolke informasjonen ut fra blant annet kroppsspråk, og den fleksibiliteten dette medfører kan vanskeliggjøre sammenligning av dataene i etterkant (Brinkmann & Tanngaard, 2010). Med dette som utgangspunkt har jeg satt meg godt inn i fenomenet jeg ønsker å belyse, og benytter meg av den erfaringen og tidligere utdanning jeg har for å kunne gjennomføre dette på best mulig måte. En annen viktig faktor er å være bevisst sin egen rolle som forsker i denne prosessen.

3.2.2 Intervjuerens rolle

Min rolle som forsker, min bakgrunn, holdningene jeg har og forståelsen jeg viser innenfor dette fenomenet har en betydning for resultatet. Brinkmann (2010) mener at kunnskap alltid er avhengig av verdier, antakelser og konteksten. Jeg må være bevisst min egen forforståelse og fortolkningsmakt gjennom hele prosessen for å sikre validiteten. Det betyr at jeg skal måle det jeg skal måle og ikke noe annet (Nyeng, 2012). Gyldighet oppnår vi når alle tilfeldige feil er ryddet av veien, og for å oppnå alt dette må man gjerne ha et kunnskapskriterium med bredt nedslagsfelt. Dette kalles reliabilitet, og det sammen med pålitelighet er viktig. Det forteller at undersøkelsen eller dataene som blir presentert er til å stole på, og dersom en annen forsker foretar nøyaktig den samme undersøkelsen, skal han kunne komme frem til de samme resultatene.

Et intervju handler om samspeillet mellom intervjuer og intervjuobjektet, som er avgjørende med tanke på den kunnskapen man oppnår i denne settingen. Relasjonene mellom personene som er involvert i et intervju er avgjørende for hva intervjuobjektene sier i denne situasjonen. Det er viktig å skape trygghet og tillitt slik at de vi intervjuer ønsker å dele kunnskap og erfaringer med meg som intervjueren. Rommet der intervjuet foregår bør skape en trygg atmosfære og det bør ikke være noen ytre forstyrrelser i den tiden intervjuet finner sted. Dette er faktorer som er ubeskrivelig viktig for den gruppen jeg skulle intervju. Vi avtalte sted og tid etter hva de tre ønsket hver for seg nettopp for å imøtekomme muligheten

for trygghet og tillitt i intervjusituasjonen. Dette er en ny og fremmed situasjon, og det kan skape en nervøs stemning. Det er lettere å få til den god dialog når stemningen er mindre anspent, og da kan også de som bli intervjuet ende opp med å komme med viktig informasjon. Dette skjer gjerne når man er trygg, for da er det lettere å huske viktige hendelser. I intervjuforskning er språket viktig, og kommunikasjon og språkbruk påvirker også resultatet. Dette gjelder verbale og nonverbale uttrykk, og det er viktig at intervjuobjektet føler seg trygg, slik at de svarer det som er riktig for dem, og ikke svarer etter det som er «rett etter boka». Her får man tilgang til hvordan mennesker tenker igjennom språket sitt og hvordan de presenterer sine egne fortellinger.

Det å stille gode spørsmål, og få intervjuobjektet til å ha den samme oppfattelsen av hva intervjueren mener med spørsmålet, er vanskeligere enn det mange tror. Selv trodde jeg at jeg var forberedt og hadde tenkt nøye igjennom ordlyden og den type spørsmål jeg ønsket å stille under intervjuene. Når de du skal intervjuer har ulike grader av afasi, vil det slå sterkere ut i en slik setting enn i en daglig samtale. Det gjorde at jeg måtte spørre eller si opp igjen noe av det intervjuobjektene hadde sagt for å være sikker på at jeg hadde forstått svaret de ga meg. Det kan bety at misforståelser forekommer og dermed gir feilinformasjon, uten at hverken intervjuobjektet eller den som intervjuer fanger opp de signalene. På en annen side er det ved å bruke denne metoden at vi effektivt kan forstå medmennesker og kan belyse området vi ikke hadde hatt muligheten til ved å bruke andre metoder (Brinkmann & Tanggaard, 2010). I fenomenologisk forskning blir det utdypet hvor viktig det er å få grep om fenomenet som skal studeres (Husserl, 1989). Den fenomenologiske tilnærmingen tilbyr kunnskap basert på erfaringer og opplevelser av det bestemte fenomenet, basert på intervjuobjektet. Hensikten er å få fram kunnskap om erfaringer som til nå har vært skjult. Den kvalitative forskningsintervjuet har sin forankring i den fenomenologiske forskningstradisjonen.

3.2.3 Forskningsetiske vurderinger

Jeg meldte undersøkelsen til Norsk Samfunnsvitenskapelig Datatjeneste (NSD) for godkjenning før oppstart av masteroppgaven. Før gjennomføringen var det nødvendig med skriftlig samtykke fra de tre slagrammede jeg skulle intervjuer. Jeg hadde en samtale med hver og en av dem, slik at jeg var sikker på at de forstod hva dette gikk ut på. Jeg ønsket

også å nevne at alt materiale fra intervjuene blir slettet etter at masteroppgaven er vurdert og bestått.

Intervju med en slagrammet med afasi kan være en utfordring. Det er viktig at de slagrammede forstår spørsmålet og får tid til å svare. Svaret som kommer må den som intervjuer forstå, og ikke bare tolke ut fra sammenhengen. Vi skal ikke tro at noe blir fortalt, men vi må faktisk høre etter. Det er flere faktorer som kan gjøre situasjonen best mulig for den slagrammede. Valg av tid på døgnet for intervjuet, er en viktig faktor for mange. Er den slagrammede sliten eller uthvilt under intervjuet? Hvor lenge skal intervjuet vare?

Trøttbarhet etter kort tid er en faktor intervjueren må ta hensyn til. Det betyr at noen intervjuer har del 1, del 2 osv. av ulike årsaker for å få med alle spørsmålene. Intervju som skal tas opp er også et moment, som får fram følelsen om å snakke så godt som mulig. Et intervju er gjerne slik at du selv kan komme med innspill og styre samtalen noe underveis. En ny situasjon for de jeg intervjuet, var diktafonen på bordet mens intervjuet foregår. Den skaper usikkerhet sammen med mange tanker og følelser. Mye som er glemt fra tiden rett etter at de fikk slag, kan komme fram igjen. Det ble sterke følelser, og dermed vanskelig å snakke. Det å sette ord på situasjoner og følelser var til tider vanskelig under intervjuene. Dette var noe vi hadde snakket om og vurdert om de var klare for å delta i denne sammenhengen. Felles for alle tre var at de ønsket å bidra i håp om å kunne hjelpe andre slagrammede.

Det er mange i Norge med hjerneslag. Jeg skulle bare intervju tre personer etter anbefalinger ut fra størrelsen på masteroppgaven. Ut fra anbefalingene valgte jeg ut tre voksne slagrammede, alle tre med hjerneslag fra innsiden, og ikke fra en påført skade. Selv om de har et likt utgangspunkt, er de på ulike stadier i dag. Det mener jeg er en fordel for å få belyst situasjonen fra flere posisjoner. Intervjuobjektene er menn og kvinner, unge og gamle, men med en felles faktor at de har hvert sitt skoletilbud. En utfordring er at de kommer fra en liten plass i Norge, og ved å delta i denne masteroppgaven kan det være at noen kjenner dem igjen. Dette er også faktorer vi har snakket om, før de skrev under på deltakelse i intervjuene.

3.2.4 Gjennomføring av intervjuene

Intervju som metode var en ukjent situasjon for de tre slagrammede jeg intervjuet. Dette var både spennende og skummelt for dem. Jeg startet hvert intervju med en liten prat og litt servering på bordet for å få en trygg og god atmosfære før opptakene startet. Da fortalte de om seg selv og snakket etter forholdene fritt og ledig. Med en gang jeg satte på opptak ble alle tre helt statiske og fikk vansker med å uttrykke seg. Det ble derfor flere opptak på de to første jeg intervjuet, for å få den informasjonen jeg trengte til denne oppgaven. Den første jeg intervjuet møtte jeg to ganger for å komme i mål med hele intervjuet. Intervjuet gikk noe lettere den andre dagen, med tanke på at han visste hva han gikk til. En utfordring ble at han hadde glemt hva han snakket om på dag 1. Det førte til noe gjentakelse, og jeg måtte styre intervjuet mer enn det jeg gjorde den første dagen. Det andre intervjuobjektet trengte to forsøk for å komme i gang. Da vi startet var han veldig klar for å bli intervjuet, men ordene stokket seg helt og det ble vanskelig å finne de riktige ordene. Han spurte om vi kunne begynne på nytt. Vi tok en prat om situasjonen før vi begynte neste opptak. Det andre opptaket gikk bedre.

Felles for de jeg intervjuet var at de snakket og fortalte meg mye interessant før selve intervjuet startet. Med den lille diktafonen på bordet, stoppet det opp for dem alle sammen. Jeg måtte være mer aktiv og stille flere spørsmål enn det jeg trodde før vi startet for å få den informasjonen jeg trengte. Det ble derfor noen intense minutter og de slagrammede ble slitne av å lytte, tenke og svare meg. Til tross for flere opptak på to av dem, ble intervjuene kortere i tid enn det jeg trodde på forhånd. Under intervjuene stilte jeg spørsmål, og tok opp igjen det jeg trodde de mente for å være sikker på at jeg hadde forstått og kom frem til deres mening eller holdning. Jeg snakket med dem etter at vi avsluttet intervjuet for å bearbeide opplevelsen. De var positive og ga tilbakemeldinger om at det var moro å prøve noe nytt, og ikke minst at de var stolte over å kunne få bidra til en høgskoleoppgave.

De slagrammede ønsket å delta for å fortelle andre om det skoletilbudet de har, i håp om å kunne hjelpe likesinnede med å få den samme rehabiliteringen i sin kommune. De som ble intervjuet var åpne om sine utfordringer til tross for at dette berørte dem til tider sterkt følelsesmessig. De belyste flere viktige områder under intervjuene, og dette kommer frem i analysen.

4. Analyse

De tre voksne slagrammede («Lars», «Helge» og «Kari») som ble intervjuet i min studie, har alle vært, og enkelte er fortsatt, alvorlig rammet med lammelser, kognitive utfall og afasi. Under intervjuene kom det fram sterke historier om fortvilelse i hverdagen. Til tross for tøffe dager, er de like når det gjelder å beholde troen og humøret. Ferdighetene innen lesing og forståelse har hatt ulike utfall, og ble dermed belyst gjennom flere situasjoner i løpet av intervjuene. Skolen ble fremhevet som en veldig viktig faktor for å lykkes, og timene med samtale, leseforståelse, skriving, hukommelsestrening og utholdenhet har styrket deres muligheter for å komme seg tilbake i jobb. Jeg vil sammenstille noen av funnene for å komme nærmere forskningsspørsmålene jeg stilte i begynnelsen av oppgaven.

Jeg har samlet dataene fra de transkriberte intervjuene i grupper etter forskningsspørsmålene mine. Dette for å systematisere og forenkle prosessen med å trekke frem det som er mest relevant for min masteroppgave.

4.1 Leseutvikling

«Lars», «Helge» og «Kari» levde vanlige liv helt til de ble rammet av hjerneslag. De fortalte om leseutviklingen de hadde hatt siden hjerneslaget under intervjuene. Det var langt fram til en bedre leseforståelse da Lars ikke visste hvilken vei han skulle holde avisen.

«Ja det har gått fryktelig mye fremover, det har det! Da de satte avisen borti fingra på meg første dagen etter at jeg hadde hatt... at jeg var såpass at jeg kunne prøve å lese, trodde de- kunne like gjerne skrevet på kinesisk, avkodinga var helt borte.»

Lars og Helge har dokumentert utfallet etter hjerneslaget ved å gi meg kopi av rapporten fra Sunnaas. Der var de på rehabilitering en periode etter at de ble rammet av slag. Rapporten fra Sunnaas bekrefter det Lars og Helge selv sa om språk, hukommelse og trettbarhet rett etter hjerneslaget. Rapportene består blant annet av dokumentasjon fra logoped ved rehabiliteringsenheten. Det er vanskelig å forestille seg hvordan det var å våkne opp med språklige utfordringer når du tidligere ikke har hatt det. En skremmende tanke også for meg som bare ble fortalt hvordan dette var.

Å lese aviser er i utgangspunktet en språklig utfordring. Språket i avisene er vanskelig og det er knyttet til samfunns- og politiske temaer som gjerne bruker faguttrykk. Lars fortalte om

teksten i avisen som var uforståelig. Kanskje den var på kinesisk? Slik kunne det føles da avkodingsferdighetene var «borte». Helge hadde andre utfordringer. Han fortalte om utfordringen på denne måten;

«Jeg skjønnte hva som stod der. Jeg klarte å lese litt, men det var nok med 2-3 minutters tid og så datt jeg litt ut av det igjen.»

Samfunnet forventer at voksne mennesker leser og får informasjonen de trenger fra aviser eller andre kilder. Det er derfor vanskelig å være en av de som ikke klarer dette. De tre jeg intervjuet hadde veldig ulike utgangspunkt med tanke på leseferdigheter. Utgangspunktene var fra Kari sin uttalelse om at hun «kunne ikke noe», og til Helge som visste hva han skulle gjøre med avisen eller boken han fikk foran seg. For Kari og Lars gjaldt dette også det muntlige språket. Det var psykisk vanskelig å forholde seg til andre den perioden det muntlige språket var borte.

Kari: «Jeg ville prate, men jeg kunne ikke.»

Kari: «Jeg sa ja og mente nei»

Lars: «Til å begynne med ble det litt ja og nei-tull, på feil plass. Men det har gått gradvis bedre, og nå er det bra, slik jeg ser det.»

Det å ikke kunne prate og gjøre seg forstått i ca. 2,5 år var en spesiell situasjon. Både Kari og Lars opplevde at de krysset svarene ja og nei. De svarte derfor ja da de mente nei. Det å svare motsatt av det du ønsker kan skape mange rare og triste situasjoner. Det er vondt når noen spør deg om du er sliten og ønsker at de skal reise hjem, og du svarer ja, men mener nei. En fortvilelse som for oss som ikke har opplevd det kan være vanskelig å forstå. Fortvilelsen må bli enorm når du ikke har et muntlig språk i over 2 år. Det vil isolere deg fra samfunnet på mange måter. Merkelige situasjoner ble det av at Helge unngikk kjente på butikken for å slippe å snakke. Grunnen til omveiene var fordi det var «vanskelig å finne ordene». Det å ikke tørre å snakke med mennesker du kjenner, på grunn av ordleting var et nederlag for Helge. Det å gå fra en sosial personlighet til å ikke tørre å omgås andre, var en stor påkjenning for han.

Helge: «Som jeg har sagt før, et par år etter, tre år etter, så klokka var vel 11 omtrent, kom hjem fra skolen og inn på butikken, der så jeg naboen som jeg prater ganske greit med, som jeg ikke ville prate med, gjemte meg bak hyller

og unngikk ham. Han så sikkert bilen min og alt, men jeg klarte ikke prate med ham, jeg ville bare raskt hjem å sove. Sånn det er i dag kan jeg prate med hvem som helst i butikken og om jeg kjenner litt til dem eller ikke, og det kan jeg gjøre ganske mye lenger, jeg kan fortsatt være ganske sliten men kan fortsatt prate med folk.»

Gi en beskjed eller ta telefonen da den ringte, kunne være en stor utfordring.

Helge: «Ja det gjør det. Egentlig mer der. Jeg vet ikke helt hvorfor men..»

Helge: «Ja og det har jeg funnet ut i senere tid at var bare et must. Er så mye telefoner at..»

Dette var historier som bekreftet hvor langt det var frem til målet om å klare seg selv i det moderne skriftsamfunnet vi lever i. Utgangspunktet viser hvor hardt rammet de tre slagrammede jeg intervjuet ble. Det er mange timer med trening både fysisk og psykisk for å komme seg videre i prosessen for å nå det neste målet.

Utviklingen har vært stor for Lars, Helge og Kari som jeg intervjuet. Kari og Helge fortalte om fortsatt trøttbarhet ved lesing, men også om økt utholdenhet. Lars var mindre plaget av trøttbarhet, men grunnet økt tempo i hverdagen trengte også han litt ekstra hvile på dagtid.

Lars: «Utholdenhet, vil si det er ikke brått som før.»

Lars: «La meg ofte nedpå litt etter en time eller tre. Og det har jeg tendens til å gjøre nå også. Blir fort sliten når jeg leser og driver med slike ting.»

Lars var opptatt av at TV-programmer med teksting fortsatt kunne være en utfordring, på grunn av lesehastigheten. Strategien Lars fortalte om var blant annet å se på norske filmer. Han kunne lese deler av teksten for å få med seg sammenhengen.

Lars: «Det går for fort for meg, så jeg er fryktelig glad i norske filmer.»

Videre fortalte alle tre om bruk av lydbøker for å «lese» bøker igjen. Dette var viktig for å oppnå leseglede tilsvarende slik det var før de ble rammet av hjerneslag. Savnet etter å kunne «kose seg med en god bok» erstattet de med lydbøker og kortere tekster med interessante temaer.

Lars: «Andre leste for meg og brukte mye lydbøker. Veldig fin ting å ha.»

Lars: «Det har jeg gått vekk fra da, prøver å øke hurtigheten på det selv.»

Lars: «Jeg savner veldig å lese bøker og artikler. For du blir så gjennomsliten når du skal sitte og avkode et ganske langt stykke. Og ei bok er toårs-prosjekt for meg. Sa jeg til hun på Sunnaas.»

Lars: «Det var liksom sovepilla mi før i tida, å ta et blad eller ei bok. Og jeg kunne godt lese samme stykket 4-5 ganger før det satt, men da det satt så da var det utkoblet oppi hodet.»

Lars: «Nei jeg trodde vel kanskje det skulle gå litt lettere enn det gjorde. Det har ikke økt veldig, hastigheten på det, så jeg sliter veldig som sagt med avkodinga.»

Kari: «Men i dag så kan jeg lese 2 A4-sider. Men de må være! som jeg! jeg leser det, men da er det interessant. Ikke hvis det er noe som jeg ikke er interessert i, da klarer jeg ikke mer enn 1 A4 side.»

Kari: «Ja, jeg vil jo at det! skulle vært flinkere til å kunne lese!»

De har funnet løsninger, som kan kompensere for noen av ferdighetene de enda ikke hadde trent opp igjen. Strategitrening som er tilpasset den enkelte ble en viktig del av hverdagen. Kognitive teknikker og strategier vil gjøre daglige oppgaver noe enklere. Det var også en annen faktor som ble nevnt i intervjuene, nemlig bruk av data og Internett. Det å kunne finne frem til og lese nettavisen, var et stort fremskritt. For Lars var nettavisen bedre enn papiravisen, da han på nettet hadde han lært seg å forstørre siden og teksten, slik at det ble enklere å både se og lese teksten på skjermen.

Lars: «Jeg synes det var koslig å sitte med avisen om morran og ta en kaffekopp og se gjennom. Så nå er jeg bare på dataen. Det går bra det, finner fint fram.»

Lars: «Ja faktisk nesten bedre, for kan forstørre så mye jeg vil.»

Helge: «Det er vel ganske greit, men det er bedre å få det på papir. Vet ikke helt hva det er men det er velí »

Det var viktig for alle tre å følge med på nyheter. For å ha noe å snakke med andre om eller klare å delta i en samtale, hadde det stor betydning at de var oppdatert på nyhetene. Det å snakke med naboen og andre var ubeskrivelig viktig for alle tre, men kanskje Helge er den som verdsetter dette mest. Han viser en stor utvikling på flere områder. Et område Helge hadde jobbet med, var å snakke i telefonen. Å bli tryggere på seg selv og ikke minst merke at treningen hjelper. Det har ført til at han ringer for å gi beskjeder og oppsøker informasjon per telefon selv. Det er flere år med trening som ligger bak en slik fremgang.

Helge: «Ja det gjør det. Egentlig mer der. Jeg vet ikke helt hvorfor men.. Ja og det har jeg funnet ut i senere tid at var bare et must. Er så mye telefoner atí »

Internett ble også brukt for å finne eller gi informasjon. Det kunne være krevende å finne fram til for eksempel riktig skjema på NAV sine nettsider. Alle tre viser til at nære venner, pårørende eller læreren ved skolen hjelper dem i denne sammenhengen.

Helge: «Det går egentlig ganske greit, men akkurat å finne skjemaer og NAV, der må jeg være ærlig og si det er mye skjemaer der! men nå har jeg begynt firma som driver med regnskap, der er det veldig mye å huske på. Ikke alt jeg husker men har heldigvis en god venn som hjelper meg litt. Og det er også en bra trening for hodet mitt; huske ting og vite hvor jeg skal finne ting.»

Kari: «Der har jeg hjelp.»

Lars: «Det er nok litt tvilsomt, hender jeg må bestille litt hjelp av jentene mine for å se over saker.»

Det krevde for store leseferdigheter, konsentrasjon og utholdenhet, samt ferdigheter til å manøvrere seg frem på Internett for å ha glede av det mediet. En faktor som er viktig i det moderne skriftsamfunnet er å sende e-post. Det har de tre slagrammede jobbet med. Lars har kommet i gang med å motta og sende e- post. Det er han veldig stolt av at han holder på med. Kari og Lars får fortsatt god hjelp for å finne riktig skjema eller skrive søknader. De prøver å sende og motta e-post, med ulikt hell. Her kom det fram hvor viktig det var å ha pårørende eller gode venner, som var villige til å stille opp for den slagrammede og hjelpe til. Det var også viktig at den slagrammede selv oppsøkte og ba om hjelp. Dette var ikke like

lett for alle, med tanke på at de tidligere hadde klart seg fint ved egen hjelp. En seier som Helge fortalte om, var det å kunne håndtere sin egen økonomi igjen. Han viste til det å betale sine egne regninger på nettbanken, og det å benytte seg av nettbanken med både bruk av koder og leseforståelse var en god følelse. Egne systemer hadde han lagd for å huske eller finne tilbake til rett kode og fremgangsmåten for å utføre enkelte handlinger i nettbanken. Tall var enklere for Helge enklere å jobbe med enn tekst.

Kanskje var det på grunn av egen interesse, at det å føre regnskapet selv i bedriften han eier gikk greit. Dette var en god motivasjon for å stå på litt ekstra for å klare jobben selv. Alle tre var opptatt av å trene for å gjenvinne så gode ferdigheter som mulig. De fleste voksne styrer sin egen økonomi, og det var en nederlagsfølelse for Helge da han ikke hadde gode nok ferdigheter til å gjøre dette etter å ha blitt rammet av hjerneslag.

4.2 Utholdenhet

Utholdenhet var en viktig ferdighet Lars, Helge og Kari snakket mye om. De snakket om leseutviklingen sin. Det å lese i 2-3 minutter for så å ta en lengre pause, var krevende for Helge.

Helge: «Jeg klarte å lese litt, men det var nok med 2-3 minutters tid og så datt jeg litt ut av det igjen.»

Det å lese tekster og ta pauser, var krevende på mange måter, spesielt vanskelig ettersom dette ikke var nødvendig før han ble rammet av slaget. En prosess der han selv måtte lære seg til å legge inn pauser i hverdagen. Det var ekstra viktig med opplæring i hvordan Helge skulle planlegge en balanse mellom trening og hvile for å få utbytte av treningen. For å få en koselig filmkveld, måtte han planlegge for å ikke være trøtt på kvelden. Helge og Lars var enige om at teksten av filmer og tv-programmer gikk fort, og dermed ble de fort slitne av å prøve å lese teksten. Selv forklarte Lars om avkodingen som tok lengre tid enn før og da rakk han ikke å lese teksten før neste linje var fremme. For Helge var det ikke tempo, men utholdenheten, som var utfordringen. Han leste teksten på filmen, men husket ikke hva han hadde lest.

Det å lære seg til å ta de nødvendige hvileperiodene i løpet av dagen var avgjørende for aktiviteten resten av dagen.

Helge: «Når jeg har vært uthvilt og fin form skulle jeg ha sagt, så har jeg husket egentlig like bra begge tider skulle jeg ha sagt, men det er utholdenheten. Og den har jo kommet seg vanvittig mye. Det er í jaí »

Helge: «Da er det viktig å være uthvilt og holde ut lengst mulig. Men altså, 1,5 time er mer enn bra nok da, for å liksom hele tiden ting du skal huske på.»

Kari: «For noen dager går det bra. men så.. hoff nei..»

Lars: «La meg ofte nedpå litt etter en time eller tre. Og det har jeg tendens til å gjøre nå også. Blir fort sliten når jeg leser og driver med slike ting.»

Det kunne ha en sammenheng med noe høyere aktivitetsnivå i senfasen enn tidligere i rehabiliteringsprosessen. En annen faktor kan være at de forventer at de skal være som «før» igjen. Skuffelsen blir desto større når den slagrammede merker at han ikke har den kapasiteten han hadde før han ble rammet av hjerneslag. Dette krever energi, og det fører dermed til et større behov for hvile.

Lars, Helge og Kari snakket også om det å bruke opp kreftene. De fortalte om at de må planlegge bruken av kreftene sine, disponere dem riktig. Alle tre måtte planlegge for ikke å være slitne før en viktige aktivitet. Det hadde vært lettere å være en del av det moderne skriftsamfunnet om den slagrammede selv klarte å styre kreftene og overskuddet sitt. Skoletilbudet ble nevnt under intervjuene, spesielt i forbindelse med utholdenhet. Lengden på aktiviteter i timene hadde økt fra de første timene og til i dag forteller Helge. Samtalene på bare noen minutter har blitt lengre og temabaserte. Dette var viktig trening med tanke på både utholdenheten og ordforrådet til Helge.

Trygghet var viktig. Det ble lettere å finne ordene og samtalen fungerte mellom to personer. Det er viktig med et godt samtalemiljø. Kari hadde en kommentar rundt dette temaet:

Kari: «Ja. For jeg må ikke sitte.. å tenke at nå ser de meg.. for de har akkurat det samme. Vi prøver og vi prøver og vi prøver.»

Kari poengterte pratingen da hun skulle ta frem noe som var viktig for henne. Den vanlige pratinga blir ofte glemt, og derfor er det viktig med gruppetimer og ikke bare enetimer. Samtalen betyr mer enn vi forstår for de slagrammede. Endelig etter om lag 2 år kan de delta i en vanlig samtale igjen, og det har mye å si for utholdenheten, hukommelsen, konsentrasjonen og mange andre områder.

4.3 Hukommelse

Å huske det du har lest, var Lars, Helge og Kari opptatte av. Nok søvn og hvile var viktige faktorer for både utholdenheten og hukommelsen. Dette var grunnlaget for at de skulle kunne yte sitt beste. De trengte fortsatt hvile og en god dag for å kunne utføre jobben sin eller lese ulik informasjon de hadde mottatt. Det å lese en bok eller et Donald-blad kunne være et langvarig prosjekt ifølge Lars. Foreldremøter var en annen utfordring, som Helge påpekte under intervjuene. Mye informasjon, gjerne bare muntlig på kort tid var fortsatt krevende for han. Møtene på 1,5 time var lange nok for Helge.

Det var mye informasjon som skulle lagres i korttidsminnet i løpet av møtet. En løsning på den utfordringen kunne være at Helge fortalte fra møtet rett etter at han kom hjem, om han hadde energi igjen til det, og da var det noe lettere å huske informasjonen fra møtet. En annen faktor var at de skal være stolte over at de faktisk stilte opp på ulike møter og gjør så godt de kan.

Hukommelse var en av ferdighetene alle tre trente på på skolen. Hukommelsen var sentral med tanke på lagring av ordbilder med mer i både korttidsminnet og langtidsminnet. Det å få et push bak for å trene på lesing, skriving, hukommelse og utholdenhet gjennom skolen hadde vært viktig for Kari og Lars.

Helge: «Ja jeg synes egentlig det går greit, men har nok tenkt over at jeg får ikke lest hele, husket hele teksta. Men det vet jeg ikke om det kanskje er litt.. er ikke så mye myntet på meg som på ungene.»

Lars: «Det jeg avkoder og får lest, det sitter, så jeg husker poenget med det jeg har lest. Og det er jeg veldig glad for. Så det ikke blir slik overfladisk alt mulig.»

På skolen lærte de ulike strategier for å lagre i hukommelsen, lese med mer. Det å lære seg nye strategier, som kan kompensere for noen av utfallene etter slaget, kan være både nyttig og godt. Uten dette tilbudet ville noen av de slagrammede bare ha gjemt utfordringene sine «under teppet». Lars fortalte om hvor vondt det var å presse seg selv på disse områdene, men de viste alle til bedre hukommelse i senfasen enn det de hadde hatt rett etter slaget. Resultatet tyder på at den treningen de har utført har gitt resultater over tid, og at dette var nyttig trening i hverdagen.

Lars: «Akkurat det som er veldig viktig tror jeg, at jeg får fortsatt med det. ikke minst at du.. slik afasi-oppleggi eh.. du må ha í . Jeg kaller det et push bak, for at du skal få det til. í Ja det er det. det prøver du egentlig å skyve under teppet.»

Helge: «Men det er klart, det hender jeg må skrive handlelapp eller..»

Helge: «Det har virket! Det funker veldig bra. og så har vi drevet med mye hukommelse ó både korttids- og langtids- og har egentlig gått gjennom mye.»

4.4 Informasjonsinnhenting

Informasjon via Internett var en utfordring for dem alle tre. Utfordringen bestod i å finne de riktige sidene og ikke minst det riktige skjemaene fra NAV. Det var godt å få hjelp i begynnelsen, men en stor seier da han klarte noe av dette selv kunne Helge fortelle. Det lå mange timer med trening bak det å mestre søk på Internett.

Med tanke på lammelse, spasmer, hukommelse og lese- og skriveferdigheter var det mange områder alle tre skulle bedre ferdighetene sine på for å mestre informasjonsinnhenting ved hjelp av Internett. Treningen foregikk i både gruppe- og enetimer ved skolen, og det var viktig med basistrening over flere år. Trening for å få ferdighetsnivået høyt nok innen flere områder, for eksempel til å bruke Internett. Her måtte den slagrammede ha delmål før han eller hun kunne nå det store målet om å søke etter informasjon ved hjelp av Internett.

Kari: «Det er littí finne fram det er ikke bestandig. Men noen ganger .. så da.. hvis man har vært inne før eller noe slikt noe, da går det bra. mení jeg leiter og finner ikke noe.»

Kari: «Det er bra. ja. fordi at.. alt sånn ó det går. Ja.. detí ja..»

Lars: «Jeg ser på programmet på TV, det går fint.»

Informasjon fra tabeller, med tanke på busstider, tv-programmet og liknende har vært forståelig for alle tre som var med i dette intervjuet. De hadde også en annen felles faktor. Den faktoren var tilbud om skole og trening innen lesing, skriving, utholdenhet. Det å få hjelp til å finne og forstå den informasjonen de trengte i hverdagen, var viktig for dem. En annen side ved informasjonsinnhenting var at den slagrammede av og til måtte signere på ulike papirer. Om du er lam i høyre side og du til vanlig skriver med høyre, var dette en utfordring. Det ligger mye trening bak en signatur fra venstre hånd. Helge måtte blant annet lære seg til å skrive med venstre hånd.

Helge: «Jeg fikk ikke til noe særlig å skrive med høyre.» «í 4 ó 5 setninger kanskje før jeg stivner daí .»

Helge bruker PC som hjelpemiddel i hverdagen. Han er interessert og liker å utforske mulighetene han har ved bruk av PC.

Helge: «Det hender jeg må skrive handlelapp eller... barnehage-papirer som må skrives under og leveres.»

Andre sin erfaring og kunnskap innen de aktuelle områdene, var også til god hjelp for alle tre. Å kunne hjelpe hverandre og selv være til nytte for andre i gruppetimene betød mye etter lengre tid som hjelpetrengende, påpekte Lars. Vi møter nye utfordringer på nye stadier i livet. Det å få barn og de etter hvert begynte i barnehagen, også kom invitasjonene til blant annet foreldremøter og samtaler. Når ordene ikke var der, ville vi gjerne avslutte møtet så snart som mulig for å reise hjem. Det var ikke lett å være en voksen, som ikke fant ordene for å forklare en situasjon eller svare på et spørsmål fra personalet i barnehagen. Det kunne også være ny informasjon, som var hengt opp på informasjonstavlen, som skulle ha vært lest på tur ut av barnehagen på ettermiddagen. Helge snakket om de ulike fasene og hvilke behov man plutselig kunne stå ovenfor uten å være forberedt på den nye situasjonen.

Helge: «Når jeg har fått unger så er det litt de som trigger det, på grunn av jeg vil være så god pappa jeg overhodet kan bli. Og da må man jo prøve å komme seg att litt i huet ogí »

I nye faser av livet pekes det på informasjon i andre sammenhenger. Her blir det nevnt blant annet det å starte opp sitt eget firma, kontakt med de yngre på sosiale medier, som «Facebook». Dette var krevende situasjoner å stå i for både Lars og Helge, og det var derfor viktig å ha noen å støtte seg til. Det var både pårørende, de andre medlemmene på gruppen og læreren som de nevnte i denne sammenhengen.

4.5 Motivasjon

Motivasjon var viktig for å komme seg sakte, men sikkert, tilbake til den «gamle» hverdagen. Det å bli «så god som mulig» gjentok de alle tre flere ganger under intervjuene. De innså at det ikke blir som før slaget. Lars fortalte meg om mottoet sitt.

Lars: «Bruke deg selv, gjøre seg forstått og få til noe».

Han påpekte faktorer der det kom frem hvor moro det var å klare seg selv.

Lars: «Det går tålelig bra detti. Jeg er superoptimist, har startet firma igjen, drev med sprenging før, og det gjør jeg nå igjen. Og det hadde jeg ikke klart uten å ha hatt god hjelp av kommunen og den gruppa vi er i. de er tent på meg, så det går tålelig bra.»

Det å ha et godt humør hjalp i denne sammenhengen, og var viktig motivasjon for Lars. Det var den beste medisinen, sammen med en familie som støttet ham.

Lars: «Jeg synes bare at det er morosamt å få til noe selv. Har heldigvis hatt kjempehumør støtt, har hjulpet meg utrolig mye. Får tro jeg får bevare det så lenge som mulig.»

For Helge var det staheten som motiverte til å stå på det lille ekstra. En positiv stahet.

Helge: «Kan nok hende det er noe som er der, stahet! - Ja, positiv stahet.»

Motivasjon i de ulike fasene i livet kom også frem under intervjuene. Når du har barn, er det andre faktorer som motiverer enn når du bor alene. Det å bli så bra som mulig for å kunne hjelpe barna når de trenger det, gir motivasjon.

Helge: «Og sitte og lese natta-eventyr og historier, ja detí »

Lese på sengen om kvelden, bidra med leksene og være en ressurs var viktig for Helge og ga en god følelse etter mange år med trening. En indre motivasjon, som skapte motivasjon til å trene, var noe Kari hadde i seg. «Gidder ikke», var en vanskelig holdning å forstå for Kari som alltid ville prøve å få til noe mer, og det var en slik holdning, det var felles enighet om at du ville få en del unødvendige utfordringer med. Det var mye trening som skulle til for å oppnå gode resultater, men uten trening og godt humør ville resultatet ha vært annerledes, var de enige om alle tre.

Helge: «Veldig, veldig mye! Vært fint å komme dit og bare senke skuldrene og vite at de som er der vet akkurat hvordan jeg føler og hvordan jeg har det. drar et par vitser og sier.. ja..»

En annen viktig faktor for Lars og Kari var «galgenhumoren». Det var viktig å ikke ta seg selv så veldig seriøst. Da ble det lettere å gjøre noe du syntes var vanskelig.

Lars: «Ja det er bare å stå på, ikke miste humøret. Det er veldig viktig. Det er beste medisinen det, godt humør!»

Lars: «Vi har det alltid moro på de timene. Det er veldig viktig. Å få fram latteren og humøret. Jeg har nå alltid vært en sånn humørklump, bokstavelig talt. Så det får jeg håpe jeg får fortsette med. Så lenge det går.»

Helge: «Har en veldig stor betydning, hvertfall humoren, galgenhumoren. Den tyr du kanskje til når du er ute litt, men må ikke ta seg selv så seriøst.»

Om en av dem fikk til noe og hadde en liten eller stor fremgang, ble det feiret. Det å få feire framgang var alle opptatt av og syns det var motiverende.

Helge: «Ja, på skolen også, feire alt vi kan feire.»

4.6 Tilbud til de slagrammede i kommunen

Slagrammede i Norge har kontakt med fastlegen og gjerne en fysioterapeut i kommunen de bor. Noen få voksne slagrammede er heldige og får et skoletilbud som en del av rehabiliteringen i senfasen.

Lars: Uten skolen ville det ha «blitt lett å bli sittende litt. Ikke ta seg til det.»

Det å ha den jevne treningen ved skolen hver uke over flere år, hadde gjort at alle tre leste igjen etter slaget. De påpekte hvor viktig det var å ha noen til å «pushe» seg i denne prosessen. Det hadde vært viktig for å komme i gang igjen med lesetreningen. Alle hadde skoletilbud i gruppe da de ble intervjuet. Medlemmene på gruppa var veldig forskjellige, både i alder, kjønn og utvikling etter slaget.

Lars: «Jeg sier at de timene er nervemedisinen min.»

Lars: «Jeg tenker på både psykisk og du kommer bort og treffer folk for det første, ikke minst det. og at du får trene, på både praktiske ting og lesing. Og hatt sånne hurtigtester og skrivetester. Og det har vært veldig viktig.»

Helge: «Er ikke så god til å forklare, men de jeg prøver å forklare hvordan jeg har det, de skjønner det sann noenlunde, men det er bare de som har prøvd det sjøl som vet hvordan det egentlig er.»

Det ble lettere å lære og øve på vanskelige ting med den gode stemningen. En felles holdning var å gjøre så godt de kunne. I gruppa kunne alle senke skuldrene, de ga hverandre tillit og det ga en beroligende effekt og åpnet for læring, påpekte Helge og Kari. Helge hadde begynt å utfordre seg selv ved å ta med seg det de hadde lært på skolen ut i hverdagen. Det var en viktig del av prosessen å stå på egne bein tilslutt. Det å prate med de andre på gruppen var viktig for ikke å «glemme den vanlige pratinga». Det økte ordforrådet og Kari fikk i tillegg trent på utholdenhet, og det var ingen tvil om hva Kari tenkte om gruppetilbudet sitt.

Kari: «det MÅ man jo ha!».

4.7 Sammendrag

Lars, Helge og Kari er ulike som personer, men fungerer godt sammen som en gruppe. De belyste flere punkter som er felles for dem under intervjuene, og et av punktene var gode hjelpere. Rett etter hjerneslaget var de avhengig av hjelp til flere daglige gjøremål, mens de nå i senfasen ønsker å klare seg på egen hånd. Det ligger mange timer med trening bak hvert fremskritt og mål den slagrammede har satt seg. For å nå målene er det viktig å holde motivasjonen oppe.

Når det gjelder leseutvikling har alle tre hatt en enorm utvikling etter at de ble rammet av hjerneslag. Fra å ikke ha forstått eller husket det de har lest til i dag å lese aviser og informasjon fra lege, barnehage og andre enheter viser at de har gjort en enorm innsats over flere år. Denne innsatsen har de gjort sammen med ansatte i tverrfaglig helse- og skoletilbud i kommunen. Det å få bedre leseferdigheter er av stor betydning for hver og en av dem. Ut fra alder og behov beskriver de situasjoner der lesing er viktig for dem i hverdagen. Her nevner de informasjon fra nav og andre på papir og e-post, lese på sengen for barna, nyheter på internett eller i papirformat og hyggen ved å lese en god bok. Noen av målene har de nådd, men det å lese for å hygge seg er fortsatt et mål for de tre intervjuobjektene.

For å oppnå gode leseferdigheter trengs både hukommelsestrening, utholdenhet og ikke minst motivasjon. Ved å bruke «galgenhumor», og ha et godt humør, åpner de opp for god læring, og dette har vært inngangsporten for at de skal være klare til å ta imot læring. De har brukt timene på skolen til å trene på lyder, ordbilder, lesehastighet, samtale, bruk av digitale hjelpemidler med mer. Noen av timene har de sammen i gruppe og noen er enetimer. De har fortalt om hvor viktig dette er for dem. De er opptatt av å feire det som kan feires i hverdagen. Feiring var også et av punktene de var opptatt av, på samme måte som den gode samtalen i gruppetimene, da den betød mye for dem, både sosialt, psykisk og med tanke på læring. I gruppetimene får de trent på både konsentrasjon og utholdenhet når de har samtaler om ulike temaer.

En annen faktor som er viktig i prosessen er nok hvile. Det må legges til rette for ekstra hvile i løpet av dagen for at den slagrammede skal få noe ut av treningen. Dette er også viktig i senfasen. Da fikk Kari, Lars og Helge et skoletilbudet med lese-, utholdenhets- og hukommelsestrening. De er alle takknemlige for at de har det tverrfaglige tilbudet i senfasen.

Et godt tverrfaglig tilbud i senfasen har økt mulighetene til Lars, Helge og Kari for å være aktive på sin måte i det moderne skriftsamfunnet.

Funnene fra analysen setter jeg i lys av teorien presentert i kapittel 3. Drøftingen foretar jeg i kapittel 5 med utgangspunkt i forskningsspørsmålene mine.

5. Drøfting

Basert på teorien jeg har benyttet meg av, vil jeg nå se på informasjonsinnhenting blant voksne slagrammede og hvordan de motiverer seg til å utvikle sine lese- og forståelseevner. Jeg kommer inn på utviklingen til de slagrammede i senfasen, med tanke på lesing, hukommelse og utholdenhet. Her vil jeg diskutere mine funn i lys av teoriene som danner grunnlaget for undersøkelsen.

Vi som bor i Norge vokser opp i et skriftsamfunn, og til daglig tenker vi kanskje ikke over «skriftligheten» vi omgir oss med. Vi leser og skriver gjerne mer enn vi tror i løpet av en dag. Hva leser vi? I løpet av en dag leser vi skilt, reklametekster, tekstmeldinger, handlelister og andre tekster vi omgir oss med. De sosiokulturelle teoriene lærer oss hvordan sosiale og kulturelle miljøer bruker lesing og skriving på ulike måter (Kulbrandstad, 2003). Vi blir alle en del av denne kulturen, om vi så er lesekyndige eller ikke. Det sosiokulturelle leseperspektivet fokuserer på å se sammenhenger og tilegne seg ny innsikt, og det å være voksen og ikke ha leseferdigheter på linje med det samfunnet forventer, er ikke enkelt. I en tidlig fase kan det være vanskelig for en voksen slagrammet å tro på at han skal klare å lese og snakke igjen. Spesielt vanskelig kan dette være for voksne som har hatt et aktivt liv uten denne type utfordringer tidligere. Det å bli påført en sykdom, er for noen vanskelig å akseptere. Fra å være en ressurs for andre til å bli den som trenger hjelp til det meste, er en psykisk utfordring for de fleste slagrammede.

Når du blir rammet av slag, kan det være at du er heldig og ikke får noen varige utfall. Du kan være tilbake til din aktive hverdag kort tid etter slaget. Andre får større utfall og bruker flere år på å komme seg tilbake til et liv de kan forsones med. Uansett utfall, er alle en del av det samfunnet vi lever i, og vi har derfor alle et ansvar overfor de slagrammede. De trenger gode tverrfaglige rehabiliteringstilbud for å ha mulighet til å være et aktivt samfunnsmedlem igjen. Et skoletilbud der læreren kan utvikle kunnskap og ferdigheter som den slagrammede allerede har, vil være en god løsning. Det å styrke den slagrammedes utvikling innen lesing og skriving i ulike situasjoner, vil styrke både utholdenhet og forståelse på sikt (Engen & Helgevold, 2015). Dette er et sterkt ønske som kom frem under intervjuene, og vi må tenke langsiktig for å oppnå de små viktige målene i denne sammenhengen. Det er viktig at alle er fullverdige medlemmer av samfunnet om de leser eller ikke.

Helge: «Nei og det er jo noe med at fremgang er jo litt tilbakegang av og til.. og da er det viktig å ha fokus på framgangení »

Det er mange slagrammede som ikke føler seg som et fullverdig medlem av samfunnet nettopp fordi at de ikke kan bidra med noe tilbake til samfunnet en periode etter slaget.

Helge: «Men nå så kan det hende jeg har tatt med meg den lærdommen, litt ut fra klasserommet og til hverdagen. Begynt å utfordre meg litt der.»

Målet til den slagrammede kan være på sikt å komme seg ut igjen i jobb. Der kommer det samfunnsøkonomiske aspektet inn. Utdanningsdirektoratet skriver i veiledning til læreplanen om personlig utvikling og deltakelse i samfunnet. Vi som samfunnsaktører merker kravene til leseferdigheter både på arbeidsplassen og i samfunnet generelt. Refsahl (2012) viser til at leseferdigheten er noe du trenger for å fungere hjemme, skole og ikke minst i arbeidslivet. Om samfunnet bruker energi og midler for å hjelpe de slagrammede, kan det komme en gevinst ut av det for samfunnet. Det er flere slagrammede som har benyttet seg av restarbeidsevnen de har for å komme seg tilbake til en jobb de mestrer og trives med.

5.1 Informasjonsinnhenting

Det er høye krav til lese- og skriveferdigheter i det moderne skriftsamfunnet. I den sammenhengen er det viktig å styrke de slagrammedes ferdigheter, slik at de mestrer kravene fra samfunnet. Kravene fra det moderne skriftsamfunnet gjelder blant annet utholdenhet og leseforståelse. Vi er alle en del av et moderne skriftsamfunn, om vi har gode lese- og skriveferdigheter eller ikke. Barton (2007) påpeker at voksne ikke er uvitende om de ikke har gode lese- og skriveferdigheter. Det er viktig å behandle mennesker med respekt og forsiktighet ettersom vi ikke alltid vet bakgrunnen til den enkelte som ikke har leseferdigheter samsvarende det samfunnet forventer. Under intervjuet med Kari kom det frem at hun hadde levd i 2,5 år uten muntlig og skriftlig språk. Hun begynte på nytt og fikk hjelp til å lære både det muntlige og det skriftlige språket. Kari var ikke aktiv i skriftsamfunnet selv, men hun levde i et moderne skriftsamfunn, og Kari måtte derfor forholde seg til skrift hver dag. Hun fikk post, regninger og informasjon på lik linje med andre, men klarte ikke selv å svare. Kari trengte hjelp til å lese, skrive og trene for å

gjenvinne ferdigheter slik at hun kunne komme tilbake som en aktiv bruker av skriftsamfunnet selv. Jeg kan godt forstå at denne situasjonen eller følelsen kan føre til frustrasjon og tunge stunder for den som er rammet av slag.

De voksne slagrammede har med seg erfaringer livet har gitt dem. Dette er erfaringer de vil benytte seg av når de trener på å lese og forstå innholdet i ulike tekster (Barton & Hamilton, 1998). Det å benytte seg av erfaringer og tidligere kunnskap, er en viktig ressurs i prosessen for å gjenvinne tidligere ferdigheter. Når forståelsen er der, men ikke avkodingsferdigheten etter hjerneslaget, er det viktig at den slagrammede får veiledning og trening i den tekniske delen av lesingen. Gjennom å trene på lyder og enkeltord vil de etter hvert bli automatisert og lagret i minnet (Lyster, 2003). Uten denne treningen vil ikke den slagrammede klare seg på egenhånd, og Lars fortalte om utfordringer ved avkodingen etter hjerneslaget. Han våknet opp på sykehuset og visste ikke hva en avis var. Det han forteller er en lang kamp, over mange år for å tilegne seg tidligere ferdigheter på dette området. Per i dag er ikke ferdighetene som før slaget, men på et nivå der Lars klarer å forholde seg til skriftsamfunnet nesten uten hjelp. Det tverrfaglige rehabiliteringstilbudet har vært viktig for han over tid.

Lars: «Ikke i tvil om at det har vært veldig stor hjelp for meg.»

Lars: «Jeg tenker på både psykisk og du kommer bort og treffer folk for det første, ikke minst det og at du får trene, på både praktiske ting og lesing. Og hatt sånne hurtigtester og skrevetester. Og det har vært veldig viktig.»

Det tar fortsatt noe tid for Lars å lese en skriftlig møteinnkalling, brev fra NAV eller informasjon fra legen. Ved å bruke tid vil han kunne lese informasjonen selv og forstå hva det handler om, og det var målet.

Lars: öMen avkodinga er litt sein, så det blir litt tregtö

Lars: ö- var det nesten så du skammet deg, fordi det gikk så sakte.ö.

Det å kunne lese er viktig for å oppnå en personlig utvikling hos den slagrammede. Det er viktig for alle voksne med redusert leseferdighet. Vi ønsker å gjenvinne, bevare og utvikle leseferdigheten til den enkelte. Samfunnet har blitt slik at vi forventer at voksne mennesker deltar i samfunnet på en kritisk og reflektert måte (Utdanningsdirektoratet), og lesing har blitt en sentral kompetanse på alle områder (Maagerø & Tønnessen, 2006). Kari følte det som et nederlag og at hun var ubrukelig fordi hun trengte hjelp til å lese og skrive etter at

hun ble rammet av slag. Dette viser hvor viktig det er å involvere den slagrammede selv for å styrke fokuset (Finset & Krogstad, 2002). En mental belastning kan forsterke vanskene etter hjerneslaget, og det vil kunne føre til at det blir vanskeligere å lære nye ting, både fysisk og mentalt. Helge fortalte om flere situasjoner der han hadde gått omveier for å slippe å snakke med folk han kjente godt på butikken, og dette er helt klart en stor belastning for den det gjelder. Det er viktig å styrke de språklige ferdighetene, men parallelt bør en jobbe med det psykiske aspektet, og dette er viktig for å klargjøre den slagrammede for læring.

Den funksjonelle leseferdigheten er viktig i både unge og voksne sitt liv. Lesekompetansen er sentral med tanke på å nå den enkeltes mål, kortsiktige og langsiktige. Lesekompetansen kan bidra til å øke livskvaliteten til den enkelte. Det er derfor viktig at læreren ser på lesing i og utenfor skolen og setter dette i en sammenheng. Dette kan bidra til at læreren ser på lesing og skriving på nye måter (Kulbrandstad, 2003), noe som kan være nyttig med tanke på de slagrammede sine evner og hemninger. Læreren skal være brobyggeren mellom ny og gammel kunnskap. Han skal også «skreddersy» et opplegg for hver og en, slik at de slagrammede har forutsetninger for å forbedre sine ferdigheter. Voksne sitter jo på en god del erfaringer som andre kan ha nytte av å lære eller høre om.

Helge bekreftet i intervjuet at han syntes det var vanskelig å være et aktivt sosialt medlem av samfunnet en lengre periode etter at han ble rammet av slag. Begrunnelsen for dette var utfordringer med å snakke og finne ordene, og det tok tid å lese skriftlig informasjon. Det er viktig å overbevise den slagrammede om at han er et viktig medlem av samfunnet. Vygotsky mener at læring skjer ved at vi er sosialt aktive og bruker språket. Slagrammede må lære seg til å bruke livserfaringen sin (Austad, 1999). På den måten får en voksen person et fortrinn når han leser, og kan bli en god leser på sikt.

Helge: «Jeg skjønnte hva som stod der, jeg klarte å lese litt, men det var nok med 2-3 minutters tid og så datt jeg litt ut av det igjen. Mens i dag kan jeg lese lenge og mye vanskeligere tekster og jeg kan .. : lese en hel bok?»

Apparatet rundt trenger å bygge opp en innsikt hos den slagrammede. En innsikt i egen lesing og en bevissthet rundt hva han skal bruke lesingen til. Grunnen til denne bevisstgjøringen er å porsjonere kreftene sine, slik at han har krefter der det er viktig for han selv. Helge har jobbet mye med det å planlegge bruk av krefter i hverdagen, og disse planene er viktige for pårørende også. De må ta hensyn og vise forståelse overfor planene til den

slagrammede, og for å få til dette er informasjon viktig. Det er lettere å være pårørende om de har fått informasjon og kan forstå hvorfor ting er som de er og hva som er deres rolle i denne prosessen. For at den slagrammede skal trene og oppnå små mål i hverdagen er det viktig at de pårørende er der og «heier» dem frem. Helge viser i planen sin til fortsatt behov for ekstra hvile i løpet av dagen, noe Kari også påpeker. De kom frem til en felles årsak til dette vedvarende behovet. De lever begge aktive liv, og aktivitetsnivået har økt i takt med bedre ferdigheter. Det i seg selv er en stor seier, og det krever styrker og planlegging for å komme så langt i prosessen, noe som kan være årsaken til behovet for ekstra hvile i dag.

Lars: öblir fort sliten når jeg leser og driver med slike ting.ö

Helge: ö Når jeg har vært uthvilt og fin form skulle jeg ha sagt, så har jeg husket egentlig like bra begge tider skulle jeg ha sagt, men det er utholdenheten. Og den har jo kommet seg vanvittig mye. Det er í jaí ö

Bevisstgjøring er det første nivået innen kognitiv rehabilitering (Pettersen, s.a.). For at den slagrammede skal kunne benytte seg av den informasjonen han leser eller hører, må han trene på de verktøyene og strategiene som passer for han. Disse strategiene og verktøyene vil til slutt føre til at han klarer å overføre kunnskapen og ferdighetene til andre situasjoner. Under det ene intervjuet kom nettopp dette frem, og Helge fortalte han hadde tatt med seg lærdommen videre.

Helge: «ut fra klasserommet og inn til hverdagen».

Hverdagen kan komme hardt og brutalt på noen. Det å utfordre seg selv og ha tro på at man klarer å stå på egne bein, er viktig. Utgangspunktet var trettbarhet, ordleting og han var redd for å snakke med andre da han var sliten. Med dette som utgangspunkt, er det spesielt å høre om livet til denne slagrammede i dag. Helge har hatt en tøff periode, men nå høster han godt av all kunnskapen og erfaringen han har tilegnet seg.

Helge: «Det er jo målet, å stå på egne bein!».

Helge vet hvor viktig det er å ha et rehabiliteringstilbud over lang tid. Det har gitt han muligheten til å «finne sin plass» i samfunnet etter hjerneslaget. En viktig faktor her er tid, og jeg erfarte selv under intervjuene at ting ofte tar lengre tid enn planlagt. For å oppnå resultater trenger den slagrammede ro, trygghet og tilhørighet. Dette er grunnleggende punkter, men kan lett bli glemt ettersom dette i utgangspunktet var friske og normalt aktive

mennesker i sin livsfase. Helsedirektoratet utarbeider i disse dager nasjonale retningslinjer for behandling og rehabilitering ved hjerneslag. Det er et stort skritt i riktig retning for å kunne gi denne gruppen det de trenger i håp om at et reddet liv skal være et verdig liv også. Erfaring tilsier at trening er bra, men effekten av treningen avhenger av hva du faktisk gjør og det er viktig å se på hvor lang tid treningen bør foregå for å få maksimalt ut av den. Her er det viktig med individuelle tilpasninger.

Informasjonen kan vi finne på Internett, men for å hente ut den informasjonen, må en slagrammet først ha lese- og skriveferdigheter på et nivå der han kan finne fram til «Google» på Internett. Videre må pasienten skrive inn et søkeord, som kan gi informasjon om det han lurert på, noe som kan være en krevende kognitiv prosess. Prosessen er enda mer krevende med tanke på utgangspunktet, det at man i begynnelsen ikke forstod hva man skulle gjøre med en avis. Den slagrammede er tilbake til den grunnleggende lese- og skriveprosessen. Lars blander bokstavene b og d eller tallene 9 og 6.

Lars: ö Ja det gjelder når jeg leser også. 6 og 9 også, ofte jeg snur det på hodet.ö

Det vil ta tid å lese en tekst med dette utgangspunktet. Det kan være mange grunner til denne utfordringen. Størrelsen på bokstavene, lyset, skrifttypen og synet til den som leser, er noen av forklaringene som kom frem under intervjuene. Vi må jobbe med avkoding og etter hvert forståelse, for å se at de to elementene henger sammen (Lyster, 2003). Dette kan være en lang og tung prosess. Den slagrammede fokuserer på å lagre ord i minnesystemet, for å kunne hente de tilbake senere. Veien videre blir å knytte en mening til ordet og etter hvert sette sammen flere ord til en setning og en tekst. For andre kan dette være en automatisert prosess, men da har personen et helt annet utgangspunkt. Om leseprosessen er automatisert, kan voksne bruke livserfaringen sin til å tolke eller tilføre kunnskap til en tekst. Lars fortalte om utfordringer med ordavkodingen. Ordbildene er ikke automatisert, og dermed må han lydere seg frem til ordet og lesingen tar tid. Dette skaper utfordringer blant annet med tanke på programmer som er tekstet på tv.

Lars: ö Det går for fort for meg, så jeg er fryktelig glad i norske filmer.

Om teksten går for fort over skjermen til at den slagrammede rekker å lese den, må han finne en strategi for å løse denne utfordringen. En strategi som fungerer for Lars er å lese innholdsordene, for så å se på bildene/filmen for å forstå sammenhengen.

Lesing er en ferdighet i stadig utvikling. Noen slagrammede liker å lese fra papir, andre bruker PC for å kunne blant annet forstørre teksten slik at den er tilpasset deres behov. Lars mente at det var bedre å lese den på PCen.

Lars: öJa faktisk nesten bedre, for kan forstørre så mye jeg vil.ö

Helge: öDet er vel ganske greit, men det er bedre å få det på papir. Vet ikke helt hva det er men det er velí ö

Leseutviklingen krever strategier for både å søke og bearbeide informasjon (Kulbrandstad, 2003). Ved bruk av Internett blir denne strategiske kompetansen viktig. Internett gir oss store mengder med informasjon.

Helge: ö Det går egentlig ganske greit, men akkurat å finne skjemaer og NAV, der må jeg være ærlig og si det er mye skjemaer der! Men nå har jeg begynt firma som driver med regnskap, der er det veldig mye å huske på.ö.

Leseren må selv sortere og finne ut hvilken informasjon de stoler på og trenger. For å få til dette er det viktig å ha innsikt i egen lesing og være bevisst på hva vi bruker leseferdighetene våre til i det moderne digitale samfunnet (Kulbrandstad, 2003). Dette er en krevende prosess også for oss voksne med gode leseferdigheter. Det viser hvor mye trening og tålmodighet de slagrammede må ha for å komme seg til målet de har satt seg.

Felles for all lesing er at vi søker informasjon eller forståelse, og vi tolker det vi leser. Bakgrunnskunnskapen og livserfaringen vår bruker vi for å utforske og reflektere over denne informasjonen og ut fra dette vurderer vi om den stemmer (Maagerø & Tønnessen, 2006). Kravene til lesekunnskaper har økt de siste årene både i arbeidslivet og i samfunnet generelt. En voksen som ikke mestrer å lese, på et forventet nivå, vil lett kunne føle seg utenfor. Når en slagrammet skal lese avisen, høre på nyheter eller lese et brev i digipost kan det by på utfordringer. Nå er alt fra helseopplysninger til banken din på nett. Alle har dermed behov for tilgang til en PC og opplæring i hvordan den fungerer.

Sikkerhet er et stikkord i denne sammenhengen. De fleste har koder til e-post, nettbank, e-avis, forsikring og ulike andre sider på Internett, og det å finne en løsning for å huske eller lagre de personlige kodene er viktig. Kari, Lars og Helge fortalte om behov for veiledning og hjelp til å finne fram og benytte seg av Internett. De tre er heldige som har familie, venner eller skolen som kan hjelpe dem i denne prosessen.

Lars: öjentene mine for å se over sakerö.

Helge: ö- heldigvis en god venn som hjelper meg litt.ö.

Etter hvert har de begynt å mestre noe av dette på egenhånd, men det har vært en krevende prosess for enkelte av dem. Helge skriver og bruker Internett aktivt. Lars og Kari trener og har store fremskritt på området. Hva med de som ikke har noen til å hjelpe seg? Det er ikke bare slagrammede som synes dette er utfordrende. Det er flere grupper i samfunnet som ikke har forutsetninger eller muligheter til å løse disse utfordringene på egenhånd. Barton (2007) er opptatt av hvordan sosiale medier og hvordan sosiale og kulturelle faktorer påvirker behovet for kompetanse innen lesing og skriving, og det å mestre lesing og skriving kan ha ulik betydning i de ulike miljøene (Barton, 2007).

Mange medier viser til at brukere kan lese mer om saken på Internett. Denne utfordringen er det mange som ikke mestrer, og dermed kan de føle at de ikke blir inkludert i det digitale samfunnet. Refsahl (2012) mener at lesing skal foregå der det er viktig for den enkelte å bli en bedre leser. Det å mestre en bestemt situasjon eller miljø kan være et mål i treningen av leseferdigheten til en voksen slagrammet, og funksjonell lesing er derfor et viktig tema. Voksne kan på denne måten lese det de trenger for å fungere og delta i samfunnet. Hva som er funksjonell lesing er individuelt. Det er den kognitive kapasiteten til leseren som brukes til å forstå det de leser, og lesing kan dermed brukes for å lære. Barton (2007) sier vi skal ha et funksjonelt syn på lesingen og møte menneskene der de er. Lars fortalte om sine leseferdigheter under intervjuet.

Lars: «Jeg synes det var koselig å sitte med avisen om morran og ta en kaffekopp og se gjennom. Så nå er jeg bare på dataen. Det går bra det, finner fint framí Ja faktisk nesten bedre, for kan forstørre så mye jeg vil.»

Helge har et motiverende mål: Han ønsker å være en far som er tilstede for barna sine, og da blir dette målet viktig en periode fremover.

Helge: «Og sitte og lese natta-eventyr og historier, ja detí Ja, jeg skal gå barneskolen på nytt jeg nå»

Kari leser av interesse når temaet som blir berørt er interessant for henne.

Kari: «Men i dag så kan jeg lese 2 A4-sider. Men de må være i som jeg i jeg leser det, men da er det interessant. Ikke hvis det er noe som jeg ikke er interessert i, da klarer jeg ikke mer enn 1 A4 side.»

Wilson (2002) er opptatt av å sette aktivitetene inn i en hverdagskontekst. Barton (2007) møter menneskene der de er, og det er gjerne i en hverdagskontekst. Helge leser det han trenger ut fra sitt liv og sine gjøremål, og det inkluderer blant annet aviser og barnebøker. Det er viktig at treningen er forankret i personen sitt liv og det miljøet han lever i (Wilson, 2002), da dette vil skape motivasjon og vilje til å trene for å oppnå delmål den enkelte har satt seg.

I L06 står det at lesing er avhengig av kulturforståelse og at lesing utvikler kulturforståelse. Med dette mener de at leseren trenger en forståelse for temaet og kanskje situasjonen det ble skrevet i for å kunne forstå hva teksten handler om. Lesing gir en personlig utvikling, og Vygotsky mener at språket, og kunnskapen vi har, er redskap for tankene. Digitale medier er et eksempel på hvordan sosiale og kulturelle faktorer påvirker behovet for kompetanse innen lesing og skriving (Barton, 2007). Kompetanse kan for noen være status, mens andre ser på kompetanse som en nødvendig ferdighet for å orientere seg i samfunnet. Dette er to ulike måter å forholde seg til kompetanse på, spesielt i forhold til relasjoner med andre. Etter å ha opplevd hjerneslag med kognitive utfall, er mange opptatt av å orientere seg selv i samfunnet uten hjelp. Læringen må ta utgangspunkt i den enkelte slagrammedes læringspotensiale, og det er et behov for å forstå hvordan ting henger sammen i samfunnet. Basisferdigheter i lesing er viktig for å fungere hjemme og ikke minst i arbeidslivet (Refsahl, 2012).

Lars: ö Jeg tenker på både psykisk og du kommer bort og treffer folk for det første, ikke minst det. Og at du får trene, på både praktiske ting og lesing. Og hatt sånne hurtigtester og skrivetester. Og det har vært veldig viktig. ö

Lese- og skriveutviklingen er en prosess. Definisjonen som ofte blir brukt om lesing er at det er et produkt av avkodning og forståelse (Lyster, 2003). De voksne må knekke lesekoden på nytt, og for en voksen slagrammet kan dette være en lang og tøff prosess. Fra å finne den rette lyden til bokstavene, trekke sammen lydene til ord og til slutt lagre ordbildet i minnet. Der skal vi også etter hvert lagre betydningen eller kunnskapen vi har tilegnet oss rundt hvert ord. Ordforrådet den enkelte bygger opp på denne måten, blir viktig når han skal lese en tekst. Det vil etter hvert bli enklere å forstå tekstene. Det blir enklere å lese tekster når vi har

lagret mange nok ord med hver sin betydning i minnet vårt. Under intervjuene kom det fram utfordringer med bokstaver som er vanskelige å skille fra hverandre, og i disse tilfellene vil ordbilder bli ekstra viktig for å kunne oppnå flyt i lesingen.

Lars: «Nå prøver jeg så godt jeg kan. Men avkodinga er litt sein, så det blir litt tregt..»

For Lars er det viktig å beholde perspektivet ó helhetsperspektivet ó for å jobbe mot et konkret delmål. For at ikke Lars skal stå helt alene i prosessen, bør nære personer og fagpersoner være tilgjengelige for å gjøre avtaler ved behov.

Lars: «Da tror jeg det er veldig lett å bli sittende litt. Ikke ta seg til det, for å si det sånn.»

Det å bli sittende alene og miste kontakten med familien, venner og samfunnet er en av skrekkehistoriene fra virkeligheten. De tre intervjuobjektene er bevisste på sin søken etter kontakt med andre for å holde seg oppdatert og ikke minst for å føle at de er en del av samfunnet.

5.2 Motivasjon

En utfordring ved afasi og kognitive vansker, kan være at den slagrammede leser ordene inni seg, og ikke høyt for oss andre (Corneliussen, Haaland-Johansen, Knoph, Lind & Qvenild, 2014). Under intervjuene kom det frem historier om hvordan det var å være uten muntlig språk i 2,5 år. Kari svarte i kryss på ja og nei, og begynte ikke å få tilbake det muntlige språket før det hadde gått 2,5 år etter hjerneslaget. Når du er «klar i hodet», men ikke får sagt det du ønsker å si eller sier det motsatte høyt, kan det være svært frustrerende.

Kari: «Ja jeg ville prate, men jeg kunne ikke. Jeg bare øvde og øvde og øvde. Klokka var fire, da .. Nei da hadde jeg brukt opp alt.»

Dette er en situasjon vi som har et muntlig språk umulig kan sette oss inn i. Når vi i tillegg hører om flere som får plass på aldershjem i den samme perioden, med begrenset tilbud om rehabilitering, kan jeg godt forstå at pårørende og ikke minst den slagrammede selv blir fortvilet. Helsedirektoratet viser til kommunene, som skal ha et opplæringstilbud til mennesker med ervervet språk- og kommunikasjonsvansker.

Voksne slagrammede vil ha et behov for omfattende språkopplæringstilbud både i tidlig og sen fase av sykdommen. Kari, Lars og Helge hadde på den tiden et skoletilbud, der de fokuserte på språkopplæringen til den enkelte av dem. Tilbudet bestod av enetimer og gruppetimer, og det ble presisert flere ganger i løpet av intervjuene hvor viktig dette tilbudet var for dem.

Kari: «Ja det MÅ man jo ha!»

Skoletilbudet motiverte til trening hjemme også. I boken «Slagdama» viser hun til mangel på denne type tilbud der hun bodde i perioden hun ble rammet av slag, og mangelen på tilbud førte til at hun flyttet til en annen kommune med et bedre tverrfaglig tilbud til slagrammede. Dette viser store forskjeller i landets kommuner, og forskjellene er der på grunn av økonomi og mangel på kompetanse i de kommunene der tilbudet ikke er tilstrekkelig. De slagrammede viser tydelig frustrasjon over mangel på gode rehabiliteringstilbud rundt om i kommune-Norge. Det er også mangel på tilbud om kognitiv trening etter hjerneslaget, og dette kommer frem i rapporten til Helsedirektoratet i desember 2016.

Når det muntlige språket er borte eller ikke er som før, er det frustrerende og mange slagrammede blir deprimerte, får en sorgreaksjon eller blir usosiale. Nordengen (2016) skriver om depresjon, som er en fysisk endring i hjernen. Det er mange slagrammede som benytter seg av psykolog og trenger nervemedisiner. Dette foreller «Slagdama» om i sin bok: Hun måtte søke hjelp for å akseptere den nye hverdagen. Hun forteller om flere år der samtalene med psykolog var ubeskrivelig viktig for henne, og dette var også et tema som ble berørt under intervjuene jeg hadde med de slagrammede. Under intervjuene kom det frem hvor viktig gruppetilbudet ved skolen er. Helge fortalte om hvordan de hjalp hverandre når en av dem hadde en tung dag. Da var det lov å snakke om det vonde eller triste og få råd eller forståelse fra de andre.

Helge: «Vært fint å komme dit og bare senke skuldrene og vite at de som er der vet akkurat hvordan jeg føler og hvordan jeg har det. Drar et par vitser og sier.. ja..

En gruppe som fungerer godt er viktig i mange sammenhenger, og ikke minst med tanke på forståelsen medlemmene i mellom. Det å komme sammen, senke skuldrene og ha noen kommentarer på lur som får opp humøret til gruppe medlemmene er god «medisin», forteller Lars. Galgenhumor og et godt humør var viktige redskaper, kan han bekrefte. Sammen med

viljestyrke så oppnår de fleste resultater etter treningen. Helge mente at det å ha fokus på fremgang og feire alle de små målene du når, gir god motivasjon til videre trening. Kari er opptatt av å øve og øve for å nå målene. De jeg intervjuet var stolte over å være en del av en gruppe, som har en så stor betydning for gruppemedlemmene. Det de på peker er hvor viktig tilhørighet og fortrolighet er for hver og en av oss.

Det er grunnleggende premisser som det å bli sett, tatt på alvor og tillitt de voksne slagrammede mener gruppa gir dem. Det fører videre til at de får et bedre selvbilde og et lysere syn på hverdagen. Behovene som gruppa dekker skaper rom for læring. Refsahl (2012) påpeker akkurat det i sin teori. Hun mener at det er forskjell på hva en motivert slagrammet og en umotivert slagrammet klarer å oppnå med tanke på forståelse for det han leser. Er du motivert kan du utvikle leseferdigheten din og bli en god leser. Her er det viktig med motivasjon og utholdenhet hos leseren, og god kompetanse innen leseforståelse hos læreren. De slagrammede har hatt en leseforståelse før de ble syke og det er viktig å finne igjen en rest eller bygge opp en ny forståelse. I denne prosessen må lærerne og andre hjelpere huske å ta individuelle hensyn og legge til rette for den enkelte. Å lære på nytt i voksenalder krever både mot og styrke.

Kari: öí men det er.. jeg vet ikke hvorfor men noen ganger da går det bra, andre ganger så soverí ö

En motivasjon i leseprosessen kan være om ulike livssituasjoner fra skolen, jobb, fritidsaktivitet, handleturer, med mer, kobles sammen med språk- og leseopplæringen. Barton (1998) mener at lesing som en sosial aktivitet gir leseren mening og det blir en glede. På denne måten leser også flere mer enn det de hadde tenkt eller som var avtalt på forhånd. Aviser, tematekster og bøker er noe av det Kari, Lars og Helge fortalte om de leser i dag, og det er motiverende når man selv merker at dette går bedre og bedre. Rehabilitering er en prosess der den slagrammede merker fremgang og tilbakegang. Dette er psykisk krevende. Dette gjenspeiler leseprosessen også. En dag kan det være lett å lese en tekst, men dagen etter kan den samme teksten være tung å lese. Noen årsaker kan være dårlig eller lite søvn, tid på døgnet teksten skal leses eller dagsform av ulike årsaker. Dette er faktorer som den slagrammede må lære seg til å ta hensyn til. Det blir viktig med planlegging for at aktivitetene skal kunne utføres så godt som mulig. En tur til saksbehandler på NAV eller et foreldremøte i barnehagen krever mye energi. Da må den slagrammede planlegge hvilepauser, slik at han er klar til tiden møtet begynner.

Helge: öDa er det viktig å være uthvilt og holde ut lengst mulig. Men altså, 1,5 time er mer enn bra nok da, for å liksom hele tiden ting du skal huske på.ö

Om utholdenheten er kort, må også møtene være korte for at hovedpersonen skal opptatte den informasjonen som blir gitt på møtet. Et hjelpemiddel i denne situasjonen er skriftlig informasjon, ikke bare muntlig. Den informasjonen kan leses når personen er uthvilt og klarer å fokusere på det han eller hun skal lese.

Det er enklere å lagre ny kunnskap om du benytter deg av godt humør og sansene dine ifølge Nordengen (2016). Forståelsen, tryggheten og humøret i gruppen de slagrammede refererer til, gjør at de er lettere mottakelige for læring. Dette er noe Kari og resten av gruppa bekrefter. Miljøet rundt den slagrammede i en lærings situasjon har betydning for læringen (Nordengen, 2016), og lærerens rolle i denne sammenhengen, er viktig og krevende. Hver og en trenger løsninger som passer for seg og sine læringsbehov. Kari og Helge var opptatt av at slagrammede ikke skal gi opp.

Helge: öNei det er vel.. altså, ikke gi opp! Har hatt mange stunde som en har lyst til å grave seg ned i et hull av og til, men dagen etter kan det være noe helt annet, mye bedre med en gang, så ikke gi opp. Alle dager er ikke like men.. ö.

Det er derfor viktig å fokusere på de gode dagene og fremgangen, som må feires. Det er motiverende å feire et lite fremskritt når du har øvd, øvd og atter øvd for å få det til.

Helge: ö..på skolen også, feire alt vi kan feire.ö

Det å bli litt og litt bedre, med et konkret mål om å bli så god som mulig er en god holdning. Spesielt opptatt av holdningen ble jeg da den slagrammede legger til «Etter min målestokk da!». Målene må være konkrete for at den slagrammede skal kunne måle om målet er oppnådd eller ikke. I begynnelsen av en prosess, må den slagrammede skrive ned hva eller hvordan det skal feires at målet er nådd. Det får frem mestringsfølelsen, og det er en viktig følelse også i denne sammenhengen. Med tanke på at en person har gjerne flere planer, ønsker og mål, så det kan være lurt skrive ned det som blir sagt.

Hukommelseshjelpemidler finnes det et stort utvalg av, og det er viktig å prøve ut og finne den eller de som passer for den enkelte bruker. Hjelpemidlene skal være hjelpemidler, og ikke en hvilepute i hverdagen (Krogstad & Christiansen, 2000). Ved vansker med hukommelsen kan prosessen deles opp i flere deler, der den første delen er oppmerksomhet.

For å få en bedre hverdag, kan det være viktig at ting ligger på den samme plassen og ha gode rutiner. Hjelpemidler kan være nyttig i en rehabiliterings periode, og Helge nevner at han bruker blant annet lapper for å huske noe som er viktig.

Helge: «Det hender jeg må skrive handlelappi »

Andre gode hjelpemidler kan være huskedagbok eller smarttelefon med plan for dagen, logg og annen viktig informasjon for brukeren. Helge forteller også om at han bruker PC som hjelpemiddel, ettersom han har utfall på høyre side og det gjør det er vanskelig å skrive for hånd. Ved bruk av PC vil Helge kunne være en del av det moderne samfunnet. Han kan sende e-post og delta i sosiale rom, som Facebook og liknende. Dette kan bidra til at han blir en aktiv deltaker i samfunnet nå som han har funnet sin måte å gjøre det på.

Kognitiv rehabilitering kan føre til gjenvinning av spesifikke kognitive evner etter hjerneslag (Romsland, 2011). Derfor er skole en viktig del av rehabiliteringen, og det er viktig å få hjelp til å komme seg rundt utfordringen. Dette er ikke noe som kommer av seg selv. Det å gjenvinne ferdigheter betyr mye for en slagrammet. Ved å lære seg strategier og oppnå en forståelse for at noe må gjøres på en annen måte enn tidligere, kan føre til en stabilitet og forståelse for hvor veien videre går (Hjernerådet). Det å bli «så bra som mulig» er et godt mål for Lars. Det er individuelt og viser innsikt og forståelse i forhold til hva som er realistisk å ønske seg. Han kan da sortere ut det som er viktigst for han i denne fasen.

5.3 Senfasen

Generell kognitiv stimulering kan føre til gjenvinning av spesifikke kognitive evner eller ferdigheter etter hjerneslag. Det er derfor skole er en viktig del av rehabiliteringen.

Primærrehabilitering blir ekstra viktig for slagrammede med kognitivt utfall (Romsland, 2011). Det moderne skriftsamfunnet har en moderne rehabilitering som stiller krav til hver og en som benytter seg av tilbudet, til igjen å oppnå normalitet. Det har blitt mindre rom for å være annerledes. For voksne slagrammede blir det derfor ekstra viktig å omgås andre i samme situasjon for å skape et eget fellesskap. Dette fellesskapet er viktig for psykisk helse, da det å gå ut på tunge dager og møte andre er god medisin ifølge en av de slagrammede som ble intervjuet.

Helge mener at skoletilbudet, der du trener på både praktiske ting og lesing har vært veldig viktig for han. Det å kunne ha et fellesskap, der du kan slippe ned skuldrene og være deg selv, er av stor betydning for oss alle. Flere slagrammede trenger nervemedisin og timer hos psykolog for å forsones seg med den nye situasjonen de befinner seg i. Timene på skolen er et tilbud Kari, Lars og Helge mener fungerer som deres nervemedisin.

Lars: «Mange har gått på nervepiller og slikt, det har jeg aldri brukt. Jeg sier at de timene er nervemedisinen min.»

Dette er en sterk uttalelse, men dette var en faktor alle snakket om under intervjuene som foregikk med en og en av dem. Måten de fortalte om tilbudet på, forteller meg at dette har en stor betydning for dem. Uten dette skoletilbudet, kom det frem at de hadde blitt mer passive og vært alene. Nordengen (2016) skriver om slagrammede og depresjon (fysisk endring i hjernen), men depresjon kan vi gjøre noe med. Nordengen (2016) er opptatt av at samtaler og fellesskap kan gi oss strategier for å takle de «dårlige dagene». Kari fortalte om skoletilbudet hun hadde da hun ble intervjuet og hva det betydde for henne.

Kari: «Hadde jeg ikke hatt den, da hadde det ikke vært noen ting da!»

Lars: «Ikke i tvil om at det har vært veldig stor hjelp for meg. ...Jeg tenker på både psykisk og du kommer bort og treffer folk for det første, ikke minst det. Og at du får trene, på både praktiske ting og lesing. Og hatt sånne hurtigtester og skrivetester. Og det har vært veldig viktig.»

Helge fortalte om at han kunne ha lyst til å gjemme seg bort fra andre, på de tunge dagene. Dagene er heldigvis ikke like, så en tung dagen kan følges av dager der alt er mye bedre. Det er derfor de tre jeg intervjuet sier at ingen skal gi opp! Rehabilitering kan være en tøff periode, men målet er å feire alle små og store fremskritt for å holde motivasjonen oppe underveis i treningen.

Ved lesing av rapporten til Helsedirektoratet i desember 2016 angående behandling- og tjenestetilbudet til mennesker med diagnoser under det nye begrepet hjernehelse, blir jeg litt fortvilet. Det er en rapport som har fokus på tjenestene i helsevesenet. Rapporten forteller også om et stort behov for tverrfaglig samarbeid for å oppnå målene om et bedre rehabiliteringstilbud innen hjernehelse. I den forbindelse håper jeg at helsedirektoratet ved en senere anledning kan involvere skole, som en del av et tverrfaglig rehabiliteringstilbud i

kommunene. Lars, Kari og Helge har alle hatt og har et behov for kognitiv trening. Den kognitive treningen og andre treningsbehov har de fått god veiledning og undervisning i gjennom blant annet skoletilbudet sitt i kommunen.

Forbedringer i de kognitive områdene tar lang tid. De undersøkelsene, som jeg viser til i teoridelen, er tatt kun 12 måneder etter at deltakerne i undersøkelsen fikk hjerneslag. Her kan intervjuobjektene fortelle at det kan ta veldig lang tid før en liten forbedring viser seg. 12 måneder er kort tid med trening for å få tilbake for eksempel språket etter et hjerneslag ifølge de jeg intervjuet. Enkelte i slagmiljøet hevder det kan gå fem år før en slagrammet kjenner på hvilke behov han har for å få hjelp innen rehabilitering. Kanskje er det viktig å få hjelp til og forholde seg til endringene i hjernen? Det å ha fokus på hvilke verdier som er de viktigste og hvilke den slagrammede må jobbe med fremover (Pettersen, s.a.).

Helhetsperspektivet er viktig. Det å ha noen gode hjelpere rundt seg, og slippe kampen om å få det rehabiliteringstilbudet du har krav på, vil gjøre prosessen enklere for den slagrammede. Pasienten kan på denne måten bruke energien han eller hun har til å trene seg opp igjen etter hjerneslaget. Dette er riktig bruk av ressurser, og er også økonomisk lønnsomt på sikt, da noen av de slagrammede kan begynne å jobbe igjen.

5.4 Sammendrag

Barton (2007) påpeker at voksne ikke er uvitende om de ikke har gode lese- og skriveferdigheter. Det er viktig å behandle mennesker med respekt og forsiktighet ettersom vi ikke alltid vet bakgrunnen til den enkelte som ikke har leseferdigheter samsvarende det samfunnet forventer. Det å styrke den slagrammedes utvikling innen lesing og skriving i ulike situasjoner, vil styrke både utholdenhet og forståelse på sikt (Engen & Helgevold, 2015). Helge er en av de som ble intervjuet og han fortalte om flere situasjoner der han hadde gått omveier for å slippe å snakke med folk han kjente godt på butikken, og dette er helt klart en stor belastning for den det gjelder. Det er viktig å styrke de språklige ferdighetene, men parallelt bør en jobbe med det psykiske aspektet, og dette er viktig for å klargjøre den slagrammede for læring. Det er enklere å lagre ny kunnskap om du benytter deg av godt humør og sansene dine ifølge Nordengen (2016). Forståelsen, tryggheten og humøret i gruppen de slagrammede refererer til under intervjuene, gjør at de er lettere mottakelige for læring. Dette er en gruppe der de er sammen med andre som har opplevd det samme som dem selv, det å bli slagrammet. Dette fellesskapet er viktig for psykisk helse.

Generell kognitiv stimulering kan føre til gjenvinning av spesifikke kognitive evner eller ferdigheter etter hjerneslag. Det er derfor viktig med skoletilbud til slagrammede. Her kan pasienten bli veiledet og få trening blant annet innen leseferdighet. Den funksjonelle leseferdigheten er viktig i både unge og voksne sitt liv. Lesekompetansen er sentral med tanke på å nå den enkeltes mål, kortsiktige og langsiktige. Lesekompetansen kan bidra til å øke livskvaliteten til den enkelte. Det er flere slagrammede som har og andre som kan benyttet seg av restarbeidsevnen de har for å komme seg tilbake til en jobb de mestrer og trives med. Dette vil øke deltakelsen til slagrammede med kognitivt utfall i det moderne skriftsamfunnet.

6. Avslutning

Informasjonen fra de tre intervjuobjektene har jeg benyttet sammen med relevant teori for å belyse hvordan voksne med ervervet hjerneskade med kognitivt utfall deltar i det moderne skriftsamfunnet. I avslutningen vil jeg samle trådene for til slutt å komme med anbefalinger innen forskning i tiden fremover.

Det er høye krav til lese- og skriveferdigheter i samfunnet og alle forventer at voksne mennesker deltar i samfunnet på en kritisk og reflektert måte. Vi leser for å få informasjon eller forståelse, og det vi leser tolker vi ut fra vår egen bakgrunn. Lesing er en sentral kompetanse på alle områder. Lesekompetansen til hver og en av oss er sentral med tanke på å nå den enkeltes mål, kortsiktige og langsiktige. Lesekompetansen kan bidra til å øke livskvaliteten til den enkelte også etter hjerneslag. Kari følte det som et nederlag fordi hun trengte hjelp til å lese og skrive etter at hun ble rammet av slag. Det er viktig at slagrammede får veiledning slik at de får innsikt i egen situasjon og mestrer bruk av egen livserfaring for å bedre blant annet lesekompetansen sin. De slagrammede har hatt en leseforståelse før de ble syke og under rehabiliteringen må pasienten finne igjen en rest eller bygge opp en ny forståelse. Det er viktig å legge til rette for den enkelte og gi den slagrammede individuell behandling. For å oppnå bedring i ferdighetsnivå er en balanse mellom aktivitet og hvile nødvendig. Det å være uthvilt og klar for læring er viktig med tanke resultatet av innsatsen til den slagrammede. Å lære på nytt i voksenalder krever både mot og styrke.

Generell kognitiv stimulering kan føre til gjenvinning av spesifikke kognitive evner eller ferdigheter etter hjerneslag. Det er derfor skole er en viktig del av rehabiliteringen. En bedring i kognitive området tar lang tid, og det er viktig å være klar over dette i rehabiliteringsprosessen. En del av denne prosessen er å innfinne seg med hva som er realistisk for den enkelte med tanke på mål og delmål. Alle blir ikke «som før» de ble rammet av hjerneslag. Det å lære seg strategier blir viktig for å oppnå en så god funksjon i hverdagen som mulig. En løsning kan for noen være å benytte seg av hukommelseshjelpemidler.

Gode resultater av kognitiv trening kommer når den slagrammede er åpen for læring. Mange sliter med depresjon og trenger veiledning for å akseptere den nye hverdagen. Det å bli sett, kunne være seg selv og bli forstått er viktig i denne prosessen. Noen trenger hjelp av

psykolog andre bruker slagrammede i nettverket sitt som samtalepartnere for å komme videre i prosessen. Godt humør er viktig for å oppnå best mulig resultat av treningen.

Underveis i arbeidet med masteroppgaven forstod jeg, og etter hvert ble det dokumentert, hvor få slagrammede som får et kognitivt rehabiliteringstilbud i Norge. Da jeg startet opp arbeidet med masteroppgaven, trodde jeg at skole var en del av et «vanlig» rehabiliteringstilbud til voksne slagrammede. Det viste seg under «Den nasjonale konferansen om hjerneslag» i Oslo i februar 2017, å være feil. Der kunne fagpersoner og forskere fra miljøet fortelle om et stort behov for kognitiv trening i kommunene. Rehabiliteringstilbudet til slagrammede går under avdeling for helse, og av den grunn får veldig få et tilbud om skole i senfasen av rehabiliteringen. Hvorfor er det slik? Dette var overraskende for meg, og fikk stor betydning for det videre arbeidet med denne masteroppgaven.

Utfordringen videre ble å finne tidligere forskning, som dekket eller var innenfor problemstillingen jeg hadde valgt. En forsker på afasi hos flerspråklige, bekrefter at hun ikke har hørt om noen som har forsket på min problemstilling i Norge. En forsker som er opptatt av rehabiliteringstilbudet de slagrammede får, viser til noe forskning i Danmark og USA, med fokus på helse, ikke skole som en del av rehabiliteringstilbudet. Under toppmøtet om hjernehelse i mars 2017 kom det frem et behov for pasientbasert forskning. Et annet behov var nettverk med ulik kompetanse, og dette er viktig for å gjøre en faglig god innsats for mennesker med hjernesykdom. Det er ønske om tverrfaglige team i rehabiliteringsfasen, som jobber tett på brukeren over tid for å få et best mulig resultat. Jeg håper masteroppgaven min kan være et lite bidrag i den store sammenhengen for å belyse et stort behov for en stor gruppe i vårt moderne skriftsamfunn. Slagrammede trenger andre til å snakke og kjempe både for og sammen med seg for å få et verdig tilbud i sin kommune. Det er viktig å unngå at slagrammede bosettes på aldershjemmene, i påvente av et bedre tilbud. Slagleider Tommy Skar i LHL hjerneslag har vært ute i media med flere saker i denne kategorien denne våren. Slagrammede er en gruppe, som har blitt påført en sykdom med ulike utfall, ikke en medfødt skade eller sykdom. Vi kan derfor ikke sammenligne dem med andre grupper med medfødte skader i samfunnet.

Rapporten fra Helsedirektoratet i desember 2016 viser et mangelfullt tilbud til voksne slagrammede i kommunene rundt om i Norge. De etterlyser spesielt kognitiv trening,

opplæring og veiledning av pårørende og trening for gruppen med afasi. Dette mener jeg viser et stort behov for fremtidig forskning og satsing på kognitive utfall hos slagrammede.

De tre intervjuobjektene som har deltatt i arbeidet med denne masteroppgaven, er i utgangspunktet aktive og sosiale personer. Det ligger mange timer og år med trening bak de ferdighetene de i dag har utbedret siden de ble rammet av hjerneslag. De jobber med språket for å kunne gi beskjeder og lese seg frem til informasjonen de trenger. De motiverer hverandre ved å være deltakere i den samme gruppen med en felles forståelse for bruk av godt humør, respekt og «galgenhumor». Dette er psykisk viktig og åpner opp for god læring. Når noe er lystbetont er det lettere å huske og vi lærer fortere.

Lars, Helge og Kari har tilbud om skole i kommunen i dag og har hatt tilbudet gjennom flere år. De påpeker under intervjuene at dette kan være årsaken til at de i dag kan vise til en fabelaktig fremgang innen flere av de kognitive områdene. Utholdenheten er økende, men de trenger fortsatt ekstra hvile i løpet av dagen. Dette kan komme av et økende tempo og flere aktiviteter i hverdagen nå i senfasen. Alle dagene er ikke like gode, men de velger å tenke at det er noe godt i hver dag. Jeg håper denne studien kan være en inspirasjon til en ressursorientert tilnærming, som vil utvikle et perspektiv for å få til en god tverrfaglig rehabiliteringsprosess. Det kan hjelpe slagrammede med kognitive utfall til å bli ytterligere aktive i det moderne skriftsamfunnet.

Litteraturliste

Austad, I. (1999). *Lesing som forståelse*. Oslo: Cappelen Akademiske forlag

Balasoorya-Smeekens, C., Bateman, A., Mant, J., et al. (2015). Barriers and facilitators to staying in work after stroke: insight from an online forum. Hentet fra <http://bmjopen.bmj.com/content/6/4/e009974.full>

Barton, D. & Hamilton, M. (1998). *Literacy: An introduction to the Ecology of Written Language*. Oxford: Blackwell Publishing

Barton, D., Ivanic, R., Appleby, Y., Hodge, R., & Tusting, K. (2007). *Literacy: Lives and Learning*, Oxon: Routledge

Becker, F. (2015). Fatigue/utmattelse etter traumatisk hjerneskade og hjerneslag. *Tidsskrift den norske legeforening* (4), s.135

Berge, K. L. (2010). *Skriving som grunnleggende ferdighet og som nasjonal prøve ó ideologi og strategier*, Oslo: Universitetet i Oslo

Berkaak, O. A. & Frønes, I. (2005). *Tegn, tekst og samfunn*. Oslo: Abstrakt forlag

Brinkmann, S. & Tanggaard, L. (2010). *Kvalitative metoder: Empiri og teoriutvikling*. Oslo: Gyldendal Akademiske

Bronken, B. A. (2015). Hører på historien til de språkløse, Hentet fra

<http://forskning.no/helse-hjernen-sprak/2015/06/horer-pa-historien-til-de-spraklose>

Børresen, A. S. (s.a.). *Traumatisk hodeskade: Psykiske og sosiale aspekter*. Øverby kompetansesenter

Clare L. (2010). Cognitive rehabilitation and people with dementia. In: JH Stone, M Blouin, editors. *International Encyclopedia of Rehabilitation*. Hentet fra <http://cirrie.buffalo.edu/encyclopedia/en/article/129/>

Corneliussen, M., Haaland-Johansen, L., Knoph, M., I., K., Lind, M. & Qvenild, E. (2014). *Afasi og samtale: Gode råd om kommunikasjon*. Oslo: NOVUS forlag

Edland, S. & Hodne, R. (2012). Kognitiv rehabilitering. Hentet fra

<https://www.fylkesmannen.no/Documents/Dokument%20FMRO/Helse%20og%20sosial/Lysark/Lassa-Hodne%20og%20Edland-kognitiv%20rehabilitering.pdf>

Eliassen, K. O. & Gruters, R. (2016). Lever vi i det post-digitale? Hentet fra

<https://morgenbladet.no/portal/2016/05/lever-vi-i-det-post-digitale>

Engenes, E. M. & Norborg, A. (2007). Fra vegring til mestring. Gjøvik: Statped. *Skriftserien* (52)

Erstad, O. (2007). Den femte grunnleggende ferdighet: noen grunnlagsproblemer. *Norsk pedagogisk tidsskrift* (1) s. 43- 55

Finbråten, H. S. & Pettersen, S. (2009). Kunnskap er egenmakt. *Tidsskriftet Sykepleien* (97) s. 60 - 63

Finset, A. & Krogstad, J. M. (2002). *Hodeskade: Virkninger og behandling av ulike typer hodeskade*. Oslo: Cappelen Akademisk Forlag

Gundersen, T. & Killi, E. M. (2009). *Læring i samspill. Øverby kompetansesenter*. Gjøvik: Mariendal Offsettrykkeri

Gunnerød & Sørensen. (2016). Kommunikasjon er så mangt: en oppsummering og avslutning av prosjektet. *Afasiposten* (1),

Halliday, M. A.K. & Martin, J. M. (1993). *Writing science: Literacy and Discursive Power*. London: The Falmer Press

Helgevold, L. & Engen, L. (2015). Leselosen. Hentet fra

http://lesesenteret.uis.no/getfile.php/Lesesenteret/pdf-filer/Hefter/Leselos/Leselos_hefte_small.pdf

Helsedirektoratet. (2017). Hjernehelse. Hentet fra

<https://helsedirektoratet.no/Documents/Hjernehelse%20-%20endelig%20rapport.pdf>

Helsedirektoratet. (2012). Lovgrunnlaget for koordinerende enhet i kommunene. Hentet fra

<https://helsedirektoratet.no/retningslinjer/rehabilitering-habilitering-individuell-plan-og-koordinator/seksjon?Tittel=lovgrunnlaget-for-koordinerende-enhet-2505>

Helsedirektoratet. (2017). Programmet for folkehelsearbeid i kommunene. Hentet fra

<https://helsedirektoratet.no/folkehelse/folkehelsearbeid-i-kommunen/program-for-folkehelsearbeid-i-kommunene>

Husserl, E. (1989). *Fenomenologins ide*. Gøteborg: Bokforlaget Daidalos

Imsen, G. (1996). *Elevens verden: Innføring i pedagogisk psykologi*. Otta: Tano

Utdanningsdirektoratet Kunnskapsløftet (2006)

Kompetanse Norge. (s.a.). Det moderne samfunn. Hentet fra

<http://www.statvoks.no/konsept/konsept-individogsamf/moderne.html>

Krogstad, J. M. & Christiansen, C. (2000). *Hukommelsesvansker*. Oslo: KReSS

Kulbrandstad, L. I. (2003). *Lesing i utvikling*. Larvik: Fagbokforlaget

Kvithyld, T. (2016). *Kunnskapsløftet som literacy-reform-grunnleggende ferdigheter som del av kompetansen i fag*. Trondheim: Skrivesenteret

Landsforeningen for slagrammede. (2017). Rehabilitering ó senfasen. Hentet fra

<http://www.slag.no/Rehabilitering/Rehabilitering-senfase>

Larsen, C. S. (2017). Læringsteorier. Hentet fra

<http://digitaldidaktikk.no/refleksjon/detalj/laeringsteorier>

LHL hjerneslag. (2017). Fakta om hjerneslag. Hentet fra

<https://www.lhl.no/lhl-hjerneslag/>

Maagerø, E & Tønnessen, E. S. (2006). *Å lese i alle fag*. Oslo: Universitetsforlaget

Mathisen, T. S. (2016). Usynlige følgetilstander kan stå i veien for å komme tilbake på jobb etter hjerneslag. Hentet fra

<https://www.lhl.no/lhl-hjerneslag/aktuelt/aktuelt/usynlige-folgetilstander-kan-sta-i-veien-for-a-komme-tilbake-pa-jobb-etter-hjerneslag/>

Mork, R. (2017). *Slagdama*. Sweden: Pax Forlag

Nordengen, K. (2016). *Hjernen er stjernen*. Oslo: Kagge forlag AS

Norsk hjerneslagregister. (2015). Årsrapport 2015: med plan for forbedringstiltak. Hentet fra

<https://stolav.no/Medisinskekvalitetsregistre/Norsk-hjerneslagregister/%c3%85rsrapport%20Norsk%20hjerneslagregister%202015.pdf>

Norsk senter for informasjonssikring. (2016). Behov for digitalisert kunnskap. Hentet fra

<https://norsis.no/behovet-digitalisert-kunnskap/>

NOU. (2015). Digital sårbarhet ó sikkert samfunn. Hentet fra

<https://www.regjeringen.no/contentassets/fe88e9ea8a354bd1b63bc0022469f644/no/pdfs/nou201520150013000dddpdfs.pdf>

Nutbeam, D. (2000). Health literacy as a public health goal: a challenge for contemporary health education and communication strategies into the 21st century. *Health Promotion International* (15) s. 259 - 267

Pettersen, J. (s.a.). Kognitiv rehabilitering. Hentet fra

<https://www.fylkesmannen.no/Documents/Dokument%20FMMR/Barnehage%20og%20oppl%C3%A6ring/Vaksenoppl%C3%A6ring/Geiranger%202016/Kognitiv%20rehabilitering.pdf>

Refsahl, V. (2012). *Når lesing er vanskelig: Leseopplæring på grunnleggende nivåer for unge og voksne*. Latvia: Cappelen Damm Akademisk

Romsland, G. I. (2011). *Kognitiv svikt: Lærebok for fagfolk i møte med mennesker med ervervet hjerneskode*. Oslo: Gyldendal Akademisk

Steffensrud rehabiliteringssenter. (2017). Hjerneslag. Hentet fra

<http://www.steffensrud.no/index.html>

Svensen, Å. (2001). *Å bygge en verden av ord*. Bergen: Fagbokforlaget

Søby, M. (1995). Digitale medier. Hentet fra

<https://morgenbladet.no/1995/03/digitale-medier>

Sørensen, L. & Gunnerød, R. (2015). *Kommunikasjon er så mangt*. Molde: Molde Voksenopplæringscenter

Utdanningsdirektoratet. (s.a.). Grunnleggende ferdigheter. Hentet fra

<http://www.udir.no/Upload/larerplaner/veiledning/grf.pdf>

Utdanningsdirektoratet. (2015). Rammeverk for grunnleggende ferdigheter. Hentet fra

<https://www.udir.no/laring-og-trivsel/lareplanverket/grunnleggende-ferdigheter/rammeverk-for-grunnleggende-ferdigheter/2.3-a-kunne-lese/>

Vygotskij, L. S. (1978). *Mind in Society*. Cambridge: Massachusetts, Harvard University Press

Wilson, B., A. (2002). Cognitive Rehabilitation in the 21st Century. Hentet fra

<http://journals.sagepub.com/doi/abs/10.1177/0888439002016002003?journalCode=nnrb>