

NORSK TIDSSKRIFT FOR

LOGOPEDI



NR. 2 | JUNI 2024 | ÅRGANG 70

ARTIKLER OG ANDRE BIDRAG

Norsk tidsskrift for logopedi ønsker å presentere artikler og debattinnlegg som er relatert til det logopediske fagfeltet. Tidsskriftet fungerer som meldingsblad for alle medlemmer av Norsk logopedlag, og for å kunne presentere bredden i feltet er vi avhengig av bidrag fra medlemmene. Vi er åpne for ulike faglige standpunkt. Meningsytringene som kommer frem i de ulike innleggene står dermed for forfatterens egen regning – og deles ikke automatisk av redaksjonen. Videre er bidragsyttere ansvarlig for innholdet i sine bidrag. Redaksjonen forbeholder seg retten til å bestemme utgivelsesdato for innlevert manuskript. Hvert nummer vil bli publisert på Norsk logopedlags internettside. Redaksjonen er svært glad for at du vil skrive i Norsk tidsskrift for logopedi. Hvis du følger noen praktiske og tekniske råd, sparer du redaksjonen for mye arbeid.

PRAKTISKE OG TEKNISKE RÅD

- 1) Artikkelen skrives i Word eller Open Office.
- 2) Artikkelen innledes med hovedoverskrift. I tillegg til hovedoverskriften kan det brukes overskrifter på to nivå. Artikkelens overskrifter skal ikke være nummererte.
- 3) Artikkelen skal ha en appetittvekker på ca. 50-70 ord.
- 4) All litteratur som er brukt i artikkelen skal oppføres som kilde. Kildeliste settes i alfabetisk orden avslutningsvis i artikkelen
- 5) Lengden på fagartikler bør ikke overstige 4200 ord, mens fagfellevurderte artikler kan være på opptil 6000 ord.
- 6) Ikke bruk bindestrek ved orddeling på slutten av en linje. Linjelengden i tidsskriftet er ikke det samme som i ditt dokument.
- 7) Avsnitt markeres med dobbelt linjeskift uten innrykk. Bruk linjeskift kun ved markering av avsnitt.
- 8) Artikkelen skal ha en presentasjon av forfatter, med bilde, faglig bakgrunn, nåværende arbeidssted og e-postadresse. Den skal være på ca. 20-50 ord.
- 9) Bilder og logoer lagres i JPG, TIFF eller EPS i så stor oppløsning som mulig.
- 10) Alt sendes til redaktør på e-post redaktor.ntl@gmail.com. Ett eksemplar av bladet sendes forfatteren(e) etter publisering. Adressen bladet/bladene skal sendes til må derfor oppgis.

FORSKNINGSARTIKLER

Norsk tidsskrift for logopedi er anerkjent som et vitenskapelig tidsskrift. Dette innebærer at redaksjonen har et system for fagfellevurdering av forskningsartikler. Vi publiserer forskningsartikler av relevans for det logopediske fagfeltet. Artiklene kan være empiriske artikler, litteraturstudier, teoretiske artikler, metodeartikler eller kassustudier. En fagfelleordning krever tid og innsats, og det forutsettes derfor at manuskriptet ikke er innsendt til, og vurderes av, andre tidsskrifter samtidig. Artikler som publiseres i Norsk tidsskrift for logopedi vil bli gjort tilgjengelig på Norsk logopedlags hjemmesider og på Utdanningsnytt.no. Se Norsk logopedlags internettside for forfatterveiledning for forskningsartikler <http://norsklogopedlag.no/>

MATERIELLFRIST OG UTGIVELSER

1. februar, utgis 1. mars
1. mai, utgis 1. juni
1. september, utgis 1. oktober
1. november, utgis 1. desember

ANNONSEPRISER PR. 01.01.2020

1/1 (183 mm b x 220 mm h) side - kr. 3.900,-
1/2 (183 mm b x 109 mm h) side - kr. 2.400,-
1/4 (183 mm b x 53,5 mm h - 90,5 mm b x 109 mm h) side - kr. 1.700,-
10 % rabatt for fire annonser på rad som bestilles samtidig.
Annonser fra regionslag i NLL er gratis.

Grafisk formgiver kan være behjelpelig med utforming av annonsens utseende (faktureres separat).



STYRET I NLL

Leder: Katrine Kvisgaard,
katrine@norsklogopedlag.no

Nestleder: Ingvild E. Winsnes,
ingvild@norsklogopedlag.no

Kasserer: Eli Irene Kjus,
eliirene@norsklogopedlag.no

Sekretær: Therese Sandåker
Bugaarden,
therese@norsklogopedlag.no

Styremedlem: Signhild Skogdal,
signhild@norsklogopedlag.no

Styremedlem/nettansvarlig:
Anne-Cathrine Thijn Sverdrup,
anne-cathrine@norsklogopedlag.no

Varamedlem: Eli Tendeland,
eli@norsklogopedlag.no

Varamedlem: Åse-Katrine
Andersen,
ase-katrine@norsklogopedlag.no

post@norsklogopedlag.no
Felles e-postadresse til hele styret.

YRKESETISK RÅD

Leder: Randi Grindstad Fossen,
yrkesetiskrad
@norsklogopedlag.no
Medlem: Helge Andersen
Medlem: Ingrid Steineger Dahl
Varamedlem: Anne Duhme

FAGUTVALGET

Leder: Monica Irene Norvik,
fagutvalget
@norsklogopedlag.no
Medlem: Stian Barbo Valand
Medlem: Linn Stokke
Guttormsen
Medlem: Anna Margareth
Breivik

NORSK TIDSSKRIFT FOR LOGOPEDI

Redaktør: Frøydis Morken,
redaktor.ntl@gmail.com
Redaksjonsmedlem:
Christiane Lingås Haukedal
Redaksjonsmedlem:
Vanessa Seidler Krone
Redaksjonsmedlem:
Malin Dalby Silkstone
Nettansvarlig:
Anne Sveberg Rebbestad

ARKIVARER

Arkivarrollen ivaretas inntil videre av styret.

UTVALG FOR PRIVAT PRAKSIS

Leder: Stine Brubak,
privatutvalg
@norsklogopedlag.no
Medlem: Tommy Olsen
Medlem: Unn Tinbod
Varamedlem: Britt Skoglund

VALGKOMITÉ

Leder: Marianna Juujarvi,
marianna.juujarvi@gmail.com
Medlem: Ingvild Røste
Medlem: Melanie Kirmess
Varamedlem: Marit Simonsen

LEDERE I REGIONSLAG

Agder: Helene Tunheim Tjørn,
leder.agder.logopedlag@gmail.com

Oslo: Ane Hestmann Melle,
leder@osologopedlag.no

Innlandet: Marte Gulbrandsen,
styret.hol@gmail.com

Møre og Romsdal: Bjørg
Opstad Orvik, logopedlaget@gmail.com

Nordland: Anita Ness Byberg,
nordland.logopedlag@gmail.com

Rogaland: Marit Vatnem
Ingebrigtsen, rogaland-logopedlag@gmail.com

Troms og Finnmark: Berit
Småbakk, beritsma@online.no

Trøndelag:
trondelaglogopedlag@gmail.com

Vestland: Monika Nakling,
hsf.log@gmail.com

Østre Viken: Karianne
Kjellemo, kariannekjellemo@hotmail.com

Norsk tidsskrift for logopedi. Fagblad for medlemmer av Norsk logopedlag. Tidsskriftet har fire utgivelser pr. år, og sendes til alle medlemmer av Norsk logopedlag. Bladet er godkjent som vitenskapelig tidsskrift.

Redaktør: Frøydis Morken
Redaksjonsmedlem: Vanessa Seidler Krone
Redaksjonsmedlem: Christiane Lingås Haukedal
Redaksjonsmedlem: Malin Dalby Silkstone
Nettansvarlig: Anne Sveberg Rebbestad

E-post redaksjon: redaktor.ntl@gmail.com E-post annonser og kurskalender: annonsentl@gmail.com

Norsk logopedlags web-side: www.norsklogopedlag.no
Nettansvarlig: Anne-Cathrine Thijn Sverdrup, anne-cathrine@norsklogopedlag.no

For personer eller institusjoner som ikke er medlem av NLL, er abonnementsprisen 480 kroner per år. Abonnement kan bestilles ved å sende epost til kassererml@gmail.com med kontaktopplysninger og fakturaadresse.

Grafisk formgiver/Trykk: Lura Trykkeri AS – Forsidefoto: Ketil Børn/Samfoto – ISSN: 0332-7256

KJÆRE LESER,

i dette juninummeret av Norsk tidsskrift for logopedi kan du lese to artikler med tema som kanskje er litt utenom det helt vanlige. Den første er skrevet av Birgit Kvikne som er stipendiat i bibliotek- og informasjonsvitenskap ved OsloMet. Hun tar for seg hvilke hindringer personer med afasi kan oppleve i møtet med informasjonssøk på internett. I dagens moderne samfunn er dette et aspekt ved språkproblemer som vi kanskje bør vie større oppmerksomhet enn tidligere, og det er spennende å lese ulike perspektiver på hva som kan oppleves som hindringer og hva som kan fungere støttende i denne prosessen. Artikkel nummer to er skrevet av Magnhild Selås, og dreier seg om språklige aspekter ved Noonan syndrom – et syndrom mange sikkert ikke har hørt om, men som for mange av de berørte har klare språklige utfall.

I tillegg til disse artiklene, får du referat fra både avslutningsseminaret i prosjektet The Effective Stuttering Treatment, og fra den 8. nasjonale konferansen om hjerneslag, sammen med bokanmeldelse, og presentasjoner fra to av doktorgradsstipendiatene som holder på med logopedirelevante forskningsprosjekter.

Siden det også lakker mot landsmøte i Norsk logopedlag, og valget står for døren, benytter jeg anledningen til å takke for meg som redaktør. Dette har vært spennende og lærerike år, der jeg både har lært å lage tidsskrift, men også har fått muligheten til å lære mye om det mangslungne fagfeltet vårt. Ikke minst har jeg fått anledning til å knytte mange nye kontakter, og samarbeide med en lang rekke dyktige fagfolk både fra praksisfeltet og forskningen. Tusen takk skal dere ha, alle sammen!

Til slutt vil jeg også takke alle de flinke redaksjonsmedlemmene jeg har fått muligheten til å jobbe med underveis. Det hadde ikke blitt noe tidsskrift uten dere!

Og så ønsker jeg all mulig lykke til til de flotte folkene som skal overta stafettpinne.

Froydis Morken
Redaktør



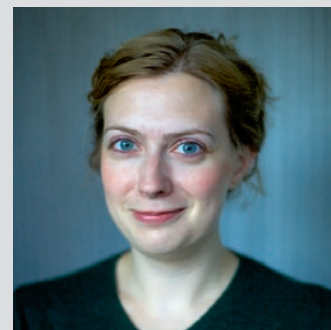
Froydis Morken
Foto: Paul S. Amundsen



Vanessa Seidler Krone



Malin Dalby Silkstone



**Christiane Lingås
Haukedal**



Katrine Kvisgaard
Leder Norsk logopedlag
katrine@norsklogopedlag.no

*Foto: Annette Bekkelund,
Norges Parkinsonforbund*

I løpet av denne landsmøteperioden har fagforeningsgruppa hatt flere møter med fagforbund og hovedsammenslutninger. Vi har ofte fått spørsmålene: «Hvem er dere, og hva vil dere?» Dette er viktige spørsmål som vi bør reflektere over. Hva er NLL i dag? Hvor ligger forankringen vår? Har vi en kompetanse som er anerkjent og sett? Hvor vil vi? Og hvordan skal vi få til det vi ønsker? Sofie Høgestøl (V) har uttalt at det hun gjør i dag får hun kanskje se resultater av om 20 år. Det gjelder nok for logopedien i Norge også. Styret håper og tror vi er på rett vei. Men når organisasjonsarbeid skal gjøres på frivillig basis, tar det tid.

Jeg vil derfor starte med å takke alle tillitsvalgte for det fantastiske arbeidet dere gjør for NLL. Utallige timer er nedlagt for at medlemmene våre skal få et tidsskrift som har vitenskapelige artikler på et høyt nivå og godt og variert logopedfaglig innhold. Fagutvalget sørger for at vi holdes faglig oppdatert gjennom gode foredragsholdere på sommer- og vinterkonferansene. Privat utvalg holder næringsdrivende logopeder orientert om lover, forskrifter, rundskriv og takstbruk. Yrkesetisk råd følger opp innspill når det gjelder logopeders praksis knyttet til våre yrkesetiske retningslinjer. Valgkomiteen sørger for at styret, utvalg, redaksjonen og råd får den sammensetningen organisasjonen har behov for. Takk til styret for god innsats og godt samarbeid i denne perioden. Og takk til alle regionslag som jobber jevnt og trutt med å avholde medlemsmøter og kurs, og bidrar med innspill i media og annet påvirkningsarbeid lokalt for logopedien i Norge.

Et stort TAKK til dere som nå går ut av deres verv, og til alle dere påtroppende som stiller i neste periode.

Jeg vil også takke alle medlemmene våre som har sendt oss hyggelige tilbakemeldinger og gode innspill i løpet av denne perioden.

Styret har hatt flere møter med politikere på Stortinget og brukerorganisasjoner i løpet av de siste månedene. I februar hadde vi sammen med Tommy Skar fra LHL et møte med Kamzy Gunaratnam, stortingsrepresentant for Arbeiderpartiet og medlem i Helse- og omsorgskomiteen. Vi snakket om representantforslag 66 S (Dokument 8:66 S (2023-2024)), og påpekte at politikerne måtte

gjøre noe for logopedisituasjonen i Norge. Et par uker senere hadde vi møte med politisk rådgiver Ivar Johansen fra Sosialistisk venstreparti (SV) og stortingsrepresentant Cato Brunvand Ellingsen, hvor vi ba SV om støtte til representantforslaget.

Samme måned hadde vi også et møte med Lina Parvizian Viktil fra Dysleksi Norge, hvor vi diskuterte forskriften til den nye opplæringsloven som da var på høring. Styret har sendt innspill til høringen, som dere har fått informasjon om på e-post. Innspillet finner dere på Utdanningsdirektoratet sine sider. I innspillet vårt foreslår vi blant annet at logopeder bør kunne utrede og diagnostisere DLD, fordi logopeder har unik kompetanse på språk-, tale- og kommunikasjonsvansker. Dette har vi tidligere sendt innspill om til helsepersonellkomisjonens høring Tid for handling (2023). Vi påpekte også at begrepet spesifikke språkvansker må endres til DLD, som er den nye betegnelsen for utviklingsmessige språkforstyrrelser.

Februar var innholdsrik, og vi fikk også gjennomført et møte med daværende leder Jon Øivind Finbråten og nåværende leder Mats Oseland fra Norsk interesseforening for stamming og løpsk tale (NIFS). Her diskuterte vi begrepet «taleflyt» og utfordringer med den nye opplæringsloven. NIFS mener at begrepet «taleflyt» bidrar til en todeling av flyt på den ene siden og stamming og løpsk tale på den andre siden. Når det gjelder opplæringsloven, så mener NIFS at den ikke er egnet for å gi logopedhjelp til mennesker som stammer. NLL samarbeider gjerne med NIFS om saker som kan bidra til bedre hjelp for brukergruppen.

Vårkonferansen for tillitsvalgte ble arrangert 9. februar på Lillestrøm. Her deltok ledere fra utvalg, råd, regionslag, tidsskriftet, valgkomiteen og møteledere på landsmøtet. Formålet med vårkonferansen er å diskutere saker som skal opp på landsmøtet. Vi diskuterte blant annet fagforeningssaken, fast landsmøtested og medlemskap i Fagpressen. I tillegg la vi fram budsjett for 2024 og 2025. Utgifter til blant annet hotell, StyreWeb, IT og flybilletter for tillitsvalgte har økt betydelig uten at inntektene våre har økt. Dette, kombinert med at vi skal arrangere landsmøte i år, gjør at vi går med underskudd i 2024. Styret kommer derfor til å foreslå reduksjon av styrehonorar, at vi fortsetter å

avholde styremøter og utvalgsmøter digitalt, og at vi arrangerer to av tre kommende tillitsvalgskonferanser digitalt. På landsmøtet i juni vil vi også foreslå en økning av kontingenten med 150 kroner per år.

15. februar kom Riksrevisjonens rapport om rehabilitering i helse- og omsorgstjenestene i Norge, som dere også har fått informasjon om på e-post: Dokument 3:12 (2023–2024). Her ble det konstatert at nesten ingenting har blitt bedre siden de undersøkte rehabilitering i 2012. Tiltakene har ikke gitt resultater, og undersøkelser viser at hele seks av syv kommuner mangler lovpålagt kompetanse på området. Det vanskeliggjør vår sak om logoped som lovpålagt tjeneste. Når det gjelder logopediske tjenester så blir det påpekt at mange vil kunne ha behov for dette, og det er behov for vår kompetanse i helseforetakene. I rapporten kan vi lese at andelen kommuner som har tilgang på logoped er på 45 %. Dette stemmer godt med tallene fra LHLs undersøkelse av logopedtilbudet i kommunen (2023).

1. mars kom Helse- og samhandlingsplanen, som vi har ventet lenge på. Her var det skuffende lite om logopedi. Kun to steder ble logoped nevnt; som en faggruppe som kan inngå i tverrfaglig team i kommunen og som en del av de tverrfaglige ressursene i ParkinsonNet. Autorisasjon blir også nevnt, men ikke spesielt knyttet til vår yrkesgruppe. Det vises til anmodningsvedtaket i Prop. 236 L (2020–2021), Innst. 170 L (2021–2022), Lovvedtak 47 (2021–2022), Vedtak 417:

«Stortinget ber regjeringen avklare hvilke av tjenestetilbyderne som er registrert i Registeret for utøvere av alternativ behandling, som kan anses å yte helsehjelp, og komme tilbake til Stortinget med en helhetlig gjennomgang av ordningene for autorisasjon, lisens og spesialistgodkjenning av helsepersonell, herunder en vurdering av hvilke grupper som skal omfattes av disse ordningene og få fritak fra merverdiavgiftsloven, så snart som mulig.»

Som ledd i oppfølgingen av anmodningsvedtaket, vil regjeringen sette i gang et arbeid for å vurdere endringer i helsepersonelloven om innretningen på framtidige beslutninger om hvilke grupper som skal omfattes av autorisasjonsordningen for helsepersonell. Dette betyr at NLL må være «på ballen» og fortsette med å jobbe målrettet for å påvirke politikere og beslutningstakere for å innlemme logopeder i autorisasjonsordningen. NLL og LHL har derfor sendt et brev til statsråd Vestre, og bedt om en avklaring av om autorisasjon for logopeder er under vurdering. Vi har også spurt om statsråden kan ta initiativ til å starte en prosess som resulterer i at logopeder innlemmes i ordningen for autorisasjon, lisens og spesialistgodkjenning av helsepersonell. Til slutt har vi bedt om et møte med politisk ledelse i HOD for å drøfte dette.

I mars hadde vi nok en gang et møte med Utdanningsforbundet (UDF). Denne gangen fikk vi signaler om at de ikke vil motarbeide at vi blir et fagforbund, men de var tydelige på at de ønsker å beholde sine medlemmer. UDF er derimot åpne for å inngå et samarbeid med NLL. Hva dette innebærer skal vi undersøke videre, men vi vil presisere at vi jobber for å ivareta alle våre medlemmer, uavhengig av arbeidstilknytning.

14. mars kom innstillingen til Helse- og omsorgskomiteen om representantforslag 66. Vi var klar over at regjeringspartiene ikke kom til å støtte et representantforslag fra opposisjonen, men det var synd at ikke opposisjonen kunne bli enige om noen konkrete tiltak. Det mest positive i innstillingen var at det påpekes at logopedutdanningen vil ligge i finansieringskategori 2 i det nye finansieringssystemet. Dette er bekreftet i et brev fra daværende statsråd Kjerkol av 22. januar 2024. I etterkant av innstillingen ble logopedsituasjonen debattert på Helgemorgen på NRK (7. april) og i debatten på Stortinget (11. april). På denne måten har vi i hvert fall synliggjort utfordringer logopedien i Norge står ovenfor.

17. mars deltok jeg på det årlige møtet i nordisk råd for logopedorganisasjonene på Audiologopædisk forenings etterutdanningskurs i Nyborg i Danmark. Denne gangen diskuterte vi organisasjonsstrukturen i de enkelte foreningene, logopedutdanningen, politisk arbeid for å påvirke myndighetene og hvilke saker vi kan samarbeide om fremover. Alle organisasjonene meldte om utfordringer når det gjelder det kunstige skillet mellom helse og opplæring. I Sverige er logopedien organisert under helsevesenet. Det gjør at logoped i skolen blir nedprioritert. De har ikke «laget rundt barnet» som vi er opptatt av i Norge. På Island er de fleste logopedene ansatt på skolen eller i offentlige stillinger. I Danmark jobber de fleste logopeder med barn, og veldig få med dysfagi. Vi har blitt enige om å lage en oversikt over utfordringsbildet i hvert land, og jobbe sammen for å påvirke myndighetene. Vi har allerede avtalt et nytt møte over sommeren.

Nå nærmer det seg sommerkonferansen og landsmøtet vårt. I tiden framover blir det forberedelser til dette, samt oppfølging av brev, høringer og innspill.

Jeg takker for meg i denne landsmøteperioden, og håper vi sees 6.–8. juni på Lillestrøm!

Riktig god sommer når den tid kommer!

*Vennlig hilsen fra
Katrine Kvoisgaard
Leder Norsk logopedlag*



Birgit Kvikne er doktorgradsstipendiat i bibliotek- og informasjonsvitenskap ved OsloMet. Interessområdene er universell utforming og informasjonssøkeadferd, med dysleksi og afasi som hovedfokus.

E-post: birgit.kvikne@oslomet.no

Foto: OsloMet

«... JEG BRUKER IKKE DENNE SØKINGEN» EN STUDIE AV AFASI OG INFORMASJONSSØKING

Sammendrag

Informasjonssøk stiller høye krav til språkferdigheter som ordmobilisering, staving og lesing. Denne studien undersøker i hvilken grad personer med afasi kan løse informasjonsbehov selv og hvordan hjelpeapparatet kan bidra til å sikre informasjonstilgang for denne gruppen. Resultatene viser at personer med afasi møter betydelige utfordringer ved informasjonssøk, og får dermed redusert tilgang til informasjon. Et helhetlig og tverrfaglig hjelpeapparat som involverer fagområdet bibliotek- og informasjonsvitenskap kan bidra til økt informasjonstilgjengelighet for personer med afasi gjennom veiledning, kurs og søkehjelp.

Information retrieval places high demands on language skills such as word mobilization, spelling, and reading. This study investigates the extent to which people with aphasia can independently solve their information needs and how support services can contribute to ensuring information access for this group. The results show that people with aphasia face significant challenges in information retrieval, causing reduced access to information. A comprehensive and interdisciplinary teamwork involving the field of library and information science can contribute to increased information accessibility for people with aphasia through guidance, courses, and search assistance.

INTRODUKSJON

Tilgang til informasjon

Tilgang til informasjon er en demokratisk rettighet. Tilgjengelige informasjonssystemer kan ha stor betydning for autonomi og mulighet for samfunnsdeltakelse (Dalton, 2013; United Nations, 2006). Ny og tilgjengelig teknologi som smarttelefoner og nettbrett, har gjort informasjonssøk til en del av hverdagslivet. Informasjonssøking inkluderer identifisering av informasjonsbehov, strategier for å løse informasjonsbehov og relevansvurdering av informasjonen man har funnet (Wilson, 2000). Digitale informasjonssøk kan forstås som et møte «mellom en person med et mer eller mindre velformulert informasjonsbehov og et informasjonssystem» (Pharo, 2008, s. 34). Søking etter informasjon gjør krav på språkferdigheter som

ordmobilisering, lesing og skriving, og en diagnose som afasi kan derfor påvirke tilgangen på informasjon.

Søkemotorer som Google gir tilgang til enorme mengder informasjon. Digital teknologi har på mange måter demokratisert tilgang til informasjon. Samtidig kan teknologi skape barrierer og ekskludering av grupper fordi løsninger og produkter ikke er tilpasset alles behov (Dalton, 2013; Kommunal- og moderniseringsdepartementet, 2021). Dette er et demokratisk problem, og i konflikt med lovgivning som blant annet krever universelt utformede IKT-systemer (Likestillings- og diskrimineringsloven, 2017).

Universell utforming defineres som: «utforming eller tilrettelegging av hovedløsningen i de

fysiske forholdene, inkludert informasjons- og kommunikasjonsteknologi (IKT), slik at virksomhetens alminnelige funksjoner kan benyttes av flest mulig, uavhengig av funksjonsnedsettelse» (Likestillings- og diskrimineringsloven, 2017, §8). Universell utforming av IKT-systemer kan gi flere grupper tilgang til informasjon og kunnskap. Dette forutsetter tilgjengelige brukergrensesnitt, som igjen forutsetter kunnskap om hva ulike brukere oppfatter som intuitivt og brukervennlig. Informasjonssystemer, systemutvikling og forskning må derfor være basert på inngående kunnskap om de som benytter seg av systemene (Batley, 2007; Berget & Macfarlane, 2019). Ifølge Ruthven (2009) har forskningen i informasjonsvitenskap fokusert på stereotypiske og gjennomsnittlige brukere. Kunnskap om atypisk og annerledes informasjonsøkeadferd kan imidlertid bidra til verdifull innsikt i utviklingen av tilgjengelige informasjonssystemer, som også gagnar andre brukergrupper (Hepworth, 2007).

Bibliotek- og informasjonsvitenskap

Bibliotekene skal være inkluderende og tilgjengelige arenaer for folkeopplysning, som gir alle landets innbyggere tilgang til informasjon og kunnskap. I §2 i Folkebibliotekloven (1985) fremheves det at folkebibliotekvirksomheten omfatter «*alle som har spesielle ønsker med å bruke biblioteket*». Bibliotekene har en sentral rolle i regjeringens mål om å løfte den digitale kompetansen i befolkningen gjennom veiledning og opplæring innen grunnleggende digitale ferdigheter (Kultur- og Kunnskapsdepartementet, 2019).

Informasjonsbehov

Informasjonsbehov kan beskrives som en opplevelse av kunnskapsmangel (Dervin, 1999). Informasjon antas i denne konteksten å bidra til å finne konkrete svar, redusere usikkerhet, gi økt forståelse eller mening. Informasjonsbehov kan være mer eller mindre bevisste og dermed vanskelige å beskrive (Hjørland, 1996; Kuhlthau, 1991; Taylor, 1968). Det kan for eksempel være situasjoner der en kan ha behov for å forstå og få klarhet i en opplevelse av en sykdomstilstand. Men hvis denne opplevelsen er vag og ikke helt bevisst, kan det være vanskelig å uttrykke den med ord.

For å løse informasjonsbehov kan man gå frem på forskjellige måter, for eksempel spørre noen eller lese en relevant bok. I dagens informasjonslandskap kan erkjennelsen av en kunnskapsmangel ofte føre til informasjonssøking og interaksjon med et digitalt informasjonssystem

(Arnold et al., 2023). Søkeadferden kan arte seg på mange forskjellige måter, og kan påvirkes av faktorer som type informasjonsbehov, tilgjengelig teknologi og søkeferdigheter. Ved enkle og konkrete informasjonsbehov kan søket gjøres på noen sekunder, mens det i andre tilfeller kan inngå i en pågående prosess gjennom livet, for eksempel et interesseområde en stadig ønsker å tilegne seg mer kunnskap om (Borlund & Dreier, 2014; Marchionini & White, 2007).

Språkferdigheter og søk

Informasjonssøk er sterkt forbundet med språklige ferdigheter (Menger et al., 2016). Når man skal konvertere informasjonsbehov til søkeord eller navigere på en nettside, kreves ferdigheter knyttet til både språkbruk og språkforståelse. Ordmobilisering og staveferdigheter er nødvendig når informasjonsbehov skal uttrykkes i et søkefelt, og et godt repertoar av ord er nødvendig om man skal reformulere søket. Ved vurdering av resultatene kreves leseferdigheter (Berget & Macfarlane, 2019; Berget & Sandnes, 2019; Menger et al., 2016; Kvikne & Berget, 2022). Kildekritikk kan også være en språklig krevende prosess, som involverer vurdering av troverdighet, egnethet og objektivitet, samt sammenligning av kilder. I et informasjonslandskap med nærmest ubegrenset tilfang av kilder, er det ifølge Sundin (2018) viktig å forenkle denne vurderingen gjennom kildetillit. Det kan være krevende å være kildekritisk til alt og det er derfor viktig å finne kilder det er rimelig å stole på.

Søkeren er ofte ikke i stand til å uttrykke informasjonsbehov presist, ettersom det kan være vanskelig å ordlegge en kunnskapsmangel og formulere noe en ikke vet så mye om. Ifølge Taylor (1968) kan man skille mellom det opprinnelige informasjonsbehovet slik det oppfattes av søkeren, og hvordan det blir formulert i et søkefelt for å samsvare med informasjonskilder. Ordmobiliseringsvansker kan dermed forsterke en uoverensstemmelse mellom brukerens mål og intensjoner med søket, og søkeordene brukt i søkefeltet (Kvikne & Berget, 2022).

Søkestrategier

Digitale søk foregår i hovedsak gjennom tre strategier: Direktesøk, browsing og/eller ved å spørre noen, for eksempel i en chat eller e-post (Rosenfeld et al., 2015). Direktesøk i søkefelt krever planlegging, kunnskap om søketerminologi, justeringer av søkestrenger og kunnskap om informasjonssystemet. Denne søkestrategien er særlig effektiv ved klare og veldefinerte informasjonsbehov hvor man søker et

presist svar. Strategien genererer ofte oversiktlige resultat-lister. Andre informasjonsbehov er mer komplekse og kan ha mange svar og perspektiver. Slike informasjonsbehov forutsetter en mer utforskende strategi, hvor det kan være hensiktsmessig å browse, gjerne i kombinasjon med direktesøk (Marchionini, 2006; Pharo, 2008; Rosenfeld et al., 2015). Ellis (1989) beskriver browsing som «*a semi-directed searching in an area of potential interest*» (s. 178). Ifølge Marchionini (2006) er denne strategien mer interaktiv, men mindre kognitivt belastende enn søk. Uansett strategi initieres ofte informasjonssøk av en eller annen form for tekstbasert input (Berget & Sandnes, 2019).

Medierte søk

Noen brukere har behov for veiledning og assistanse ved informasjonssøk. En «mediator» fungerer som et menneskelig mellomledd mellom informasjonssystemet og søkeren (Belkin, 1984). Dette mellomleddet har som oppgave å mediere mellom brukerens ønsker, behov og kunnskap på den ene siden, og informasjonssystemets grensesnitt og innhold, på den andre (Belkin, 1984; Cool & Belkin, 2011; Kuhlthau, 2004). Brukerens faktiske informasjonsbehov sammenfaller ikke alltid med det som presenteres for en mediator eller formuleres som søkeord i et søkefelt. Mediatoren bør derfor ha kunnskap om både informasjonssystemet og brukerens mål, intensjoner og bakgrunn for informasjonsbehovet, samt hva vedkommende kan fra før. Thomas et al. (2011) trekker et skille mellom formelle mediatorer, som bibliotekarer, lærere og helsepersonell, og uformelle mediatorer, som venner og familie. Ifølge Berget & Macfarlane (2019) er kunnskap om hvordan medierte søk foregår vesentlig for å sikre at informasjonsbehovene til brukergrupper som har utfordringer knyttet til informasjonssøk, løses på en tilfredsstillende måte.

Afasi

Afasi er en ervervet språkvanske etter sykdom eller skade i hjernen, som kan påvirke bruk og forståelse av muntlig språk, samt lesing og skriving (Hallowell & Chapey, 2012). Selv om afasi er forbundet med stor variasjon, er utfordringer knyttet til ordmobilisering en felles karakteristikkk. Personer med afasi har derfor ofte utfordringer med å finne ønsket ord ved muntlig eller skriftlig setningskonstruksjon (Raymer & Gonzalez Rothi, 2018; van de Sandt-Koenderman et al., 2012).

Afasi medfører som regel utfordringer knyttet til kommunikasjon, noe som særlig påvirker hverdagslivet. Mange opplever sosial isolasjon og ekskludering, depresjon,

ensomhet, tap av autonomi, aktivitetsbegrensninger, rolleendringer og stigmatisering. De økonomiske og sosiale konsekvensene av afasi er store, både for den enkelte og samfunnet (Shehata et al., 2015; van de Sandt-Koenderman et al., 2012).

Afasi er forbundet med stor variasjon i alvorlighetsgrad og symptomer. Derfor er det nødvendig med individuelt tilpasset rehabilitering. Samtidig bør behandlingen av afasi være tverrfaglig og helhetlig, hvor økt deltakelse vektlegges gjennom forbedring av språklige, kognitive og sosiale funksjoner (Helsedirektoratet, 2017; Qvenild et al., 2017).

Tidligere forskning

Tidligere forskning har undersøkt bruk av digitale verktøy som kommunikasjons hjelpemidler i rehabilitering av afasi. Disse studiene identifiserte flere barrierer som kunne knyttes til den afasirammede selv (medisinske tilstand og digitale ferdigheter) og det digitale verktøyet (personvern-hensyn og små skjermer) (Brandenburg et al., 2013). Foreslåtte forbedringsmuligheter var bruk av klart språk, korte setninger, punktlistor, bruk av bilder eller symboler, samt stabilt grensesnitt med forutsigbart innhold og enkel navigasjon. Menger et al. (2016) har undersøkt digital ekskludering og afasi, og trakk blant annet frem «*information input needed to search*» (s.118) som en potensiell barriere.

Tidligere studier har identifisert flere barrierer for personer med andre språkvansker, som dysleksi. Disse inkluderer utfordringer med søkesystemer som har lav toleranse for skrivefeil, formulering av søkeord og vurdering av søkeresultater (Berget & Sandnes, 2015; Morris et al., 2018; Kvikne & Berget, 2019). Det er imidlertid betydelig kunnskapsmangel når det gjelder afasi og informasjonssøk (Berget & Macfarlane, 2019).

En pilotundersøkelse fra 2022 viste at afasi kan føre til endringer i søkeadferd (Kvikne & Berget, 2022). Informasjonsbehov ble ofte løst ved å spørre noen eller gjennom ordmobiliserende søkestrategier, hvor bilder og synonymer var nyttige hjelpemidler. Browsing ble foretrukket av mange fremfor direktesøk. Begrunnelsen var at direktesøk krevde effektiv ordmobilisering for å formulere passende søkestrenger, noe mange fant utfordrende. Flere var ikke i stand til å søke i det hele tatt og trengte assistanse. Det ble også rapportert om uløste informasjonsbehov.

Bidrag

Tilgjengelige informasjonssystemer kan bidra til økt selvstendighet og legge til rette for deltakelse i samfunns- livet (Kommunal- og moderniseringsdepartementet, 2021). Undersøkelser har vist at personer med afasi har et særlig fokus på aktivitet og deltakelse når det gjelder rehabilitering (Worrall et al., 2011).

Denne studien er gjennomført innenfor fagområdet bibliotek- og informasjonsvitenskap og har som formål å fremskaffe ny kunnskap om hvordan afasi påvirker informasjonssøking, samt identifisere mulige tiltak for å forbedre informasjonstilgangen for denne gruppen.

Forskningsspørsmål

Denne artikkelen tar utgangspunkt i følgende forsknings- spørsmål:

F₁: I hvilken grad løser personer med afasi informasjonsbehov gjennom informasjonssøk?

F₂: Hvordan kan hjelpeapparatet bidra til å sikre informasjonstilgang for personer med afasi?

METODE

Gjennomføring

Semistrukturerte intervjuer ble gjennomført i perioden april 2023 til januar 2024. Utvalget besto av 20 deltakere i alderen 29-71 år, sju kvinner og 13 menn. Inklusjonskriteriene var at deltakerne skulle være diagnostisert med afasi, ha samtykkekompetanse og tilstrekkelig språkproduksjon og -forståelse til å kunne gjennomføre et intervju. Alle deltakerne hadde fått afasi i årene 2001-2021 på grunn av hjerneslag, bortsett fra en med primær progressiv afasi (PPA) og en med hjernesvulst. Deltakere med slagrelatert afasi skulle være i kronisk fase, og stabil fase ved andre diagnoser. Deltageren med PPA var i en tidlig fase av sykdommen. Dette var viktig for å sikre at vedkommende forsto hva det innebar å delta og å samtykke til studien. Deltakerne ble primært rekruttert via logoped, som kunne vurdere deltakerne med tanke på inklusjonskriteriene. Rekrutteringsbrev og annet informasjonsmaterie- ll ble formulert i klart språk, samt i en videoversjon. All informasjon ble oppsummert og formidlet muntlig før hvert intervju.

Intervjueren hadde ingen relasjon til noen av deltakerne. Utvalget hadde stor variasjon i språkevner, grunnet ulike former for og alvorlighetsgrader av afasi. Tilsvarende var det stor spredning i utdannelse, yrkesbakgrunn og data- erfaring. Blant deltakerne var 16 ikke lenger yrkesaktive,

én hadde returnert til fulltidsarbeid, én arbeidet deltid (50%), mens to deltok i frivillig arbeid i varierende grad.

Noen av deltakerne var godt rehabiliterte med språk- og taleferdigheter, og kunne derfor beskrive erfaringer med informasjonssøk i tidligere faser. Andre deltakere var ikke alltid i stand til å beskrive erfaringer like selvstendig. Ved disse tilfellene ga observasjon av søk verdifull informasjon. Deltakerne kunne for eksempel vise til tidligere søk, bruk av foretrukne apper eller eksemplifisere søk, enten basert på egne informasjonsbehov eller fiktive. De kunne søke på nettbrett, PC, eller egen telefon. Det ble gjort skjermopptak av søkene på nettbrett og PC. Av personvern hensyn ble det ikke gjort opptak på deltagerens egen telefon.

Utviklingen av forskningsdesignet og den praktiske gjennomføringen av intervjuene ble basert på verdifulle erfaringer fra pilotstudien (Kvikne & Berget, 2022), råd og samtaler med logopeder, samt relevant forskningslitteratur. Målet var en smidig dialog som imøtekom den enkelte deltakers behov, i tråd med anbefalinger beskrevet av Bronken & Kirkevold (2013) og Luck & Rose (2007). Under intervjuene hadde deltakerne muligheten til å ha med seg noen hvis de ønsket, noe én deltaker valgte å gjøre.

En verktøykasse av ulike kommunikasjons- hjelpemidler ble forberedt. Denne inneholdt blant annet penn og papir og en visuell kommunikasjons- guide med gradlinje og pause- ikon. Intervjuguiden ble laget i flere versjoner slik at den kunne tilpasses den enkelte deltakers preferanser og behov. Den enkleste intervjuguiden besto av seks overordnede spørsmål fordelt på separate kort, som ble utdelt og håndtert ett av gangen. En annen versjon hadde flere svaralternativer og forslag. En tredje versjon besto av enkle responser hvor deltakeren kunne peke på ja, nei og vet ikke. Eksempler på temaer som ble adressert var endringer i søkeadferd, tilgang til informasjon og behov for hjelp. Intervjuene ble gjennomført på deltakernes premisser. Dette resulterte i et variert og mangfoldig datamateriale angående hvilke temaer det ble snakket om, hvor mye deltakerne klarte å si og lengden på intervjuene. Det korteste intervjuet varte i 16 minutter, og det lengste i 1 time og 17 minutter. Det ble satt av god tid og deltakerne kunne ta pauser når de ønsket.

Etterarbeid

Datamaterialet besto av verbale utsagn, tolkning av kroppsspråk og fakter, tegninger, samt observasjoner av søke- strategier eksemplifisert på telefon eller nettbrett. Intervju-

ene ble tatt opp på lydopptaker, transkribert og anonymisert. Ettersom deler av datamaterialet ble formidlet på en ikke-verbal måte, ble det tatt notater underveis. Transkribering av intervjuer og eventuelle skjermopptak ble gjort av intervjueren selv samme dag som intervjuet. Tolkninger, forklaringer eller andre kommentarer er markert i klammeparentes og beskriver kommunikasjon av ikke-verbal karakter. Eksempler på sistnevnte kan være en presisering av et ord som verbalt uttalt kunne være uklart, men hvor meningen kom frem av kontekst og kroppsspråk. Funnene er presentert i sitatform, så deltakernes fremstilling kommer frem. En slik fremstilling kan gi et noe feilaktig inntrykk av rask og uhindret tale. I virkeligheten kunne disse uttalelsene ta lang tid, med flere pauser og anstrengelser.

Analyse

Datamaterialet ble importert til NVivo versjon 1.6.1, for koding og tematisk analyse etter prosedyrene beskrevet av Braun & Clarke (2006). Kodene ble primært utledet fra pilotundersøkelsen og intervjuguiden, mens enkelte koder kom frem basert på innspill fra deltakerne. Gjennom denne prosessen ble det identifisert flere kategorier presentert i Tabell 1, med ulike aspekter for hver kategori.

Etikk

Prosjektet er godkjent av Sikt med prosjektnummer 186678. Studien, oppbevaring av data og anonymisering ble gjennomført i henhold til retningslinjer fra Sikt. Deltakerne ble informert om studien gjennom et informasjonsskriv og alle signerte et samtykkeskjema. Deltakerne ble informert

om anonymisering, frivillig deltakelse, muligheten for å trekke seg uten konsekvenser, samt at datamaterialet slettes ved prosjektslutt.

Funn

I denne delen presenteres funnene knyttet til afasi og informasjonssøking, samt underkategoriene søkeadferd, umyndiggjøring, passivisering, krenket privatliv og mediatorrollen med ulike aspekter (se tabell 1).

Søkeadferd

– Ord er borte. Og da blir alt sånt nesten umulig

Alle deltakerne refererte til barrierer som gjorde informasjonssøk mer krevende etter afasien. Søkingen startet gjerne med ordmobilisering gjennom bildesøk eller synonymer. Mange hadde store utfordringer med å finne søkeord, skriving og lesing: «...det blir så upresist ...det blir for enkelt ...jeg finner ikke de orda som er mer nyanserte» (Deltaker18 = D18). En annen ofte omtalt barriere var stavefeil, som Google ikke klarte å korrigere, siden stavefeilene var annerledes enn tradisjonelle stavefeil: «Den største barrieren er at jeg ikke lenger ser at jeg har stavet feil i mine søkeord» (D16).

I tillegg kom det fram tilleggsutfordringer, som utmattelse, konsentrasjonsvansker, hukommelsesproblemer, mental eller fysisk utmattelse, fysiske plager som lammelse i hånd eller synsvansker: «Jeg har mindre kapasitet, mindre å gå på» (D17). Informasjonssøk ble generelt beskrevet som mer tidkrevende enn før: «Det er mye jeg ikke finner ut av. Da får jeg ikke svar. Lang tid!» (D13). Flere informasjonsbehov forble uløste fordi deltakerne ga opp under søkingen eller

Tabell 1: Underkategorier og aspekter ved afasi og informasjonssøking.

Søkeadferd	Umyndiggjøring	Passivisering	Krenket privatliv	Mediatorrollen
Ordmobiliserende pre-søk	Utenforskap	Unngår direktesøk	Sensitive og private informasjonsbehov	Mange trenger hjelp
Browsing foretrukket	Tap av autonomi og innflytelse	Søkeadferd preget av tilfeldigheter	Ønsker ikke å involvere nærstående	Formelle og uformelle mediatorer kan bidra på forskjellige måter
Bilder nyttig ved navigasjon og ordleting	Redusert selvstendighet	Mindre kontroll over søkeprosessen	Krenkende og skamfullt å be om hjelp	Vanskelig å formidle informasjonsbehov til mediator
Stavefeil som ikke rette-program gjenkjenner	Skam og fortvilelse	Søker ikke	Behov for nøytrale mediatorer	Vanskelig for mediator å vurdere relevans
Tidkrevende				

Tabell 1 viser fem underkategorier under temaet «Afasi og informasjonssøking», der hver kolonne representerer ulike aspekter ved hver kategori.

fordi de ikke prøvde å søke i det hele tatt: «jeg forsøker ikke engang» (D11). D14 sa «afasi er språkproblemer. Ord er borte. Og da blir alt sånt nesten umulig». D19 unngikk søk om hun ikke fant ønsket ord: «Da søker jeg ikke, nytteløst uten navn. Sånn er det som regel».

Afasi kunne også gjøre kildekritikk krevende. En deltaker med høy informasjonskompetanse beskrev: «jeg er jo likeperson på telefon, så ringer de og sier, – kan du hjelpe meg, jeg har funnet informasjon om ett eller annet og jeg hører jo at det de har søkt seg fram til ikke er riktig, altså det er falskt, – en lureside. Og de har kanskje en mistanke, siden de tar opp telefonen og ringer. De vil gjerne ha bekreftelse på at dette er allright, men så har jeg heller lagd lenkesamlinger og sendt de på mail rett og slett. Du må jo ha informasjon som du kan stole på» (D16).

Umyndiggjøring

– Mindre selvstendig og føler meg litt utafor

Generelt er datamaterialet preget av utsagn som beskriver utenforskap og tap av autonomi på et nesten eksistensielt nivå. Vansker med å navigere i digitale plattformer og informasjonslandskap gjorde det tungvint å orientere seg på egen hånd, påvirke, bidra og delta i diskusjoner. Ord som «lost», «borte vekk» og «utafor» ble ofte brukt i samtalen som handlet om innflytelse og selvstendighet. D4 hadde tidligere jobbet innen IT support og opplevde tap av nettverk, kompetanse og seg selv i informasjonslandskapet: «Nå sitter jeg og har den gamle laptop men. Ikke vits ... jeg er jæskla borte vekk». D10 opplevde mangelen på informasjonstilgang som skummel: «Man blir helt lost uten å klare dette, det er litt skummelt».

Afasien hadde for mange ført til endringer i informasjonssøking som gjorde at man ikke lenger var herre over eget liv. Mange uttrykte fortvilelse og frustrasjon over å ha mistet kontroll, og interaksjonen med informasjonssystemer var preget av tilfeldigheter: «Ja, hele livet er endra. Mindre selvstendig og føler meg litt utafor ... det å snakke med folk og henge med eller finne ei råd med ... ting og ... det er leit å ikke få til. Må be om hjelp for å finne fram og ... til og med ting jeg egentlig klarer.. enkle ting ... ja. Internett er jo bra også, men det er jo tilfeldigheter og jeg kan ikke planlegge åssen jeg skal skrive» (D5).

Å ikke kunne orientere seg digitalt ble omtalt som skamfullt. Flere var redde for å bli oppfattet som dumme. D7 beskrev en svært krevende livsendring: «Altså, det er typisk at det når man fikk slag, det burde jeg, det burde alle som ... jeg gjemte meg, det var flaut, jeg var en som hadde ... hadde

språk og jobb og ans ... ja jeg hadde ansvar, så kom afasi» (D7), og fortsetter med å beskrive at det er «et før og et nå»: «Jeg har trent masse, det hjelper. Det er fordi at jeg har språket mest ... inne, det er ja fordi det er sånn at, jeg sier altså ikke det språket. Men jeg hører to og tre ganger, det er fordi jeg har det, det er det [peker på informasjonsskrivet, på ordet «afasi»] det jeg har ... [jeg spør om han mener afasi]. Ja, det fordi jeg har afasi. Søke på [peker på telefon] nei, afasi det er sånn at det ikke er søk. Det er nå. Men ikke før. Da... det var jeg som hjalp og... det var helt motsatt. Det er før og det er nå» (D7).

Passivisering

– ... jeg kan ikke bestemme hva søkingen skal gjøre

D2 beskrev endringen i søkeadferd som en passivisering: «Passiv bruk av data er som før når jeg har finni det jeg skal lese. Eller se på. Aktiv bruk av data er verre enn før. Vanskelig å igangsette nå. Glemmer det ekte ordet og søker på feil ord. Sånne ting. Jeg finner kanskje på et ord som jeg tror det er, men det kan være feil» (D2). D13 beskrev også hvordan søkeadferden var preget av å ikke kunne skrive: «Ja, jeg må velge der og der, men ikke skrive».

Mulighetene for informasjonssøking ble av mange beskrevet som redusert eller fraværende. Tilgangen til informasjon ble derfor begrenset til browsing og forhåndsdefinerte kategorier. D14 forklarte på spørsmål om hun brukte søkefeltet på telefonen: «nei det tror jeg ikke, men jeg gjorde det mye før 2019 [før afasi]. Men jeg kan ta favoritter, sånn [går inn på Safari og viser fram favoritter på egen telefon] ...et trykk på VG, eller denne her [peker på nettstedssymbolet til Aftenbladet.se]. Så jeg bruker ikke denne søkingen, men trykker på de tingene jeg kan se her. I bunn og grunn». Browsingen ga mindre kontroll over informasjonssøkeprosessen: «jeg kan ikke bestemme hva søkingen skal gjøre for jeg leser bare de favorittene» (D14).

Afasien kunne ha sterk innflytelse på valg av søkestrategier. Mange opplevde at de ikke lenger kunne søke og navigere i informasjonssystemer: «jeg skriver ikke bra... det går ikke fint å lese», fortalte D13. Søkeadferden kunne derfor være initiativløs og preget av tilfeldigheter, noe som ofte førte til irrelevante søkeresultater og uløste informasjonsbehov. Afasien førte til en passivisert søkeadferd eller ingen søkeadferd.

Krenket privatliv

– ... ikke privat lenger ... og det er afasi

Mange beskrev situasjoner som kunne være problematiske om de involverte private informasjonsbehov. «Kona kan

hjelp meg hun er hyggelig, men jeg har et eget søk», fortalte D7. Det kunne oppleves krenkende og skamfullt å be om hjelp til informasjonsbehov som var sensitive: «jeg vil bestandig prøve selv, hvis det ikke går trenger jeg ikke [søke]. Søker ikke sammen med noen nei. Det vil jeg ikke hvis jeg ... Vil ikke ha hjelp heller hvis andre kan se. Lyst til å løse problemene sjøl. Kan ikke ha hemmeligheter da og [tenker] ... ikke alltid be om hjelp hvis det er noe som jeg vil ordne opp i ... holde noen unna, for jeg vil ikke at noen skal se det. Men jeg finner ikke ut av alt, øya går i kryss» (D6).

D6 viste til et eksempel på et informasjonsbehov som uløst kunne hatt store konsekvenser. Han beskrev en krevende situasjon som hadde plaget ham over lengre tid. Han hadde et informasjonsbehov som for ham fremsto som uløselig, men som han ikke ønsket å involvere noen personer i nettverket i. Derfor forble problemet uløst, noe som resulterte i stadig økende skam, angst, isolasjon og fortvilelse. Deltakeren hadde fått en melding etter besøk på et nettsted, som han var usikker på om var svindel: «hvis jeg har fått melding at jeg må betale og jeg vet ikke om det er svindel, men jeg kan betale, men hvis jeg gjør det vil det synes på banken når jeg dør ... jeg skammer meg og har en ny kjæreste ... som ikke behøver å vite, jeg skal ordne». Meldingen inneholdt et pengekrav, og han var ikke i stand til å finne ut av dette: «jeg har søkt og skjønner ikke». Etter deltakerens ønske ble innholdet i meldingen undersøkt under intervjuet. Det kom fram at dette var en kjent svindelsak. Hendelsen illustrerer hvordan nøytrale og uformelle mediatorer kan spille en vesentlig rolle ved enkelte typer informasjonsbehov.

Mediatorrollen

– det forutsetter at noen er der

I situasjoner hvor deltakerne fikk hjelp til å søke, var alvorlighetsgrad på afasien, type informasjonsbehov og relasjon til mediator av betydning. Mobilisering av søkeord og valg av søkestrategi ble gjerne gjort sammen med mediator eller av mediator alene, mens søkerresultatene kunne bli lest av søkeren, eller presentert av mediator, som gjerne samtidig luket ut reklame og annet vedkommende opplevde som irrelevant: «hun [kona] leser opp resultater. Kommer an på hva det er» forklarte D3. Det ble også beskrevet søk hvor personen med afasi tok seg av relevansvurderingen pga. kompetanse: «Hvis det er noe med [tema anonymisert] er det best at jeg sjekker googlesvar fordi jeg vet best hva som er svaret. Eller hva jeg vil lese. Hun viser fram så kan jeg trykke» (D2). D5 beskrev at hun fikk resultatene opplest, men visste selv best hva som var relevant: «han søkte og jeg så på. For jeg visste hva jeg lette etter, en linje om gaver. Og han leser høyt hvis det er tett

i tett med tekst» (D5). De fleste opplevde at å se på skjermen sammen var nyttig.

Det ble også beskrevet situasjoner hvor søkingen ble overlatt til mediators: «Hvis det er noe skikkelig vanskelig ... brev fra skatt ... oppgjør. Eller noe i NAV eller noe sånt avgifter eller ja ... EU kontroll.. finne ut av sånne ting. Når det er rare ord, det er ganske mange faglige ord ... og ord jeg ikke kan komme på i farten. Jeg spør mannen min da, han kan svare og hvis ikke han kan svare kan han søke på nettet» (D5).

Å være avhengig av andres tid og kapasitet var ofte forbundet med skam og forlegenhet. Opplevelser som stress ble også trukket frem fordi det kunne ta tid å formidle informasjonsbehov og forstå resultatene: «Mest sånn stressa, jeg vet det går sakte med meg og jeg trenger god tid til å tenke og, ... når jeg stresser klarer jeg ikke tenke det grann. Klarer ikke, det stikker seg», forklarte D5 og fortsatte: «Folk vil jo hjelpe meg og er snille. Men det er mest jeg som er uten komfort ... ukon Hoa heter det [ukomfortabel?] ja, akkurat det. Jeg liker ikke å bry noen ... hvis jeg spør om hjelp til å søke må det være viktig, for jeg vil ikke kaste bort andres tid. Derfor spør jeg bare min mann, tror ikke jeg har spurt noen andre» (D5).

Det ble opplevd som «ekstremt vanskelig» (D10) å formidle informasjonsbehov. Det var derfor viktig å søke sammen med noen som kjente dem godt, som forsto konteksten og bakgrunnen for søket. Dette var nødvendig for at vedkommende skulle finne gode søkeord og for relevansvurdering av resultatene: «Kommer ikke på ord, da kan jeg forklare på andre måter til folk som vet hva jeg mener», fortalte D2. God, tålmodig og uforstyrret kommunikasjon ble også trukket frem. D1 fortalte at det hjalp at mediators kjente en: «Ja, jeg skravler daglig med dattera mi og en av søstrene mine, så jeg spør ofte dem ... De kjenner meg og vet ofte hva jeg mener hvis jeg står fast. Eller de kan gjette seg til det hvis jeg forklarer litt rundt det, for eksempel. Noen ganger er det mer naturlig. Eller det tar mindre tid hvis jeg spør dem, de kan jo søke for meg også hvis jeg er midt i tåka og ikke orker».

Formidling av informasjonsbehov ble også diskutert. Det kunne være lettere å be om hjelp til enkle informasjonsbehov, mens de mer kompliserte behovene, som krevde lange og strategiske søk, gjerne forble uløste: «Andre ting går det nesten ikke an til å spørre om hjelp, hvis det er mye å lure på og jeg får ikke til å forklare det» (D1). D11 synes det var like vanskelig å formulere ord i et søkefelt som til mennesker: «Nei, men hvordan skal jeg si ord, det fungerer ikke til den eller den personen heller».

Betydningen av å ha et nettverk å henvende seg til ble trukket fram av mange. Da vi snakket om søkehjelp, presiserte D10 at «*det forutsetter at noen er der*». D9 fikk hjerneslag under Covid-nedstengingen, var enslig og stort sett alene, og undret: «*Hvem skal jeg spørre? ... det vet jeg ikke*» (D9). D11 uttrykte dyp takknemlighet for sin kone som hjalp ham med å orientere seg i informasjonslandskapet: «*Det nærmeste og viktigste mennesket jeg har ... uten henne hadde jeg ikke hatt det bra*».

DISKUSJON

Barrierer

Informasjonssøk er språkkrevende. Når man skal konvertere informasjonsbehov til søkestrenger er det viktig med effektiv ordmobilisering og adekvate staveferdigheter. Videre kreves leseferdigheter når resultatene skal vurderes (Belkin, 1984; Berget & Macfarlane, 2019; Berget & Sandnes, 2019). Siden afasi er en diagnose som kjennetegnes av vansker med ordmobilisering, lesing og skriving (Raymer & Gonzalez Rothi, 2018) ble det i denne undersøkelsen antatt at informasjonssøkeprosessen kunne være ekstra utfordrende for denne gruppen. Av datamaterialet i denne undersøkelsen kom det frem flere konkrete barrierer deltakerne møtte ved digitale informasjonssøk, som er i samsvar med funnene fra pilotstudien (Kvikne & Berget, 2022).

Utfordringer med ordmobilisering og staving gjorde prosessen med å formulere søkestrenger utfordrende og av og til umulig. Å ikke lenger ha muligheten til å søke slik man ønsket, og å være begrenset til browsing, opplevdes som en mer passiv tilnærming til informasjonssøking. Dette resulterte i større grad av tilfeldigheter i resultatlistene. Browsing er en utforskende og mindre kognitivt belastende orienteringsstrategi, sammenlignet med direktesøk (Marchionini, 2006), fordi det ikke krever konstruksjon av søkestrenger. På den annen side er man i høyere grad prisgitt struktur og brukervennlighet i informasjonssystemet. Dersom formålet med søkingen ikke er å utforske, kan browsing være en mindre effektiv søkestrategi. Direktesøk genererer gjerne oversiktlige resultatlister og muliggjør høyere grad av presisjon (Rosenfeld et al., 2015). Gjenfinningssystemer basert på å formulere søkestrenger kan derfor være en barriere for brukere med afasi. Ved browsingbasert interaksjon er det viktig med et brukervennlig grensesnitt der informasjonen blir presentert på en oversiktlig og visuelt tilgjengelig måte.

Generelt ble søking omtalt som mer utmattende og tidkrevende enn før afasien. Alle disse barrierene kunne

bidra til avbrutte søk eller ingen søk, noe som førte til flere delvis løste eller helt uløste informasjonsbehov. Redusert tilgang på informasjon førte derfor til tap av autonomi, krenket privatliv, samt opplevelser av skam, fortvilelse og utenforskap.

Mulige tiltak

I dag er store mengder informasjon tilgjengelig via ulike søkesystemer, men ikke alle har lik tilgang til slike systemer, ettersom informasjonssøk er tett knyttet til språkerferdigheter (Berget & Macfarlane, 2019). Deltakerne i denne undersøkelsen rapporterte om betydelige utfordringer ved informasjonssøk på grunn av afasi, og mange hadde behov for hjelp. Konstruktive mediatorsituasjoner, veiledning i nye søkestrategier og kildetillit kan være elementer som gjør det enklere for personer med afasi å løse informasjonsbehov. En helhetlig og tverrfaglig tilnærming til behandling av afasi kan ha betydning for økt samfunnsdeltakelse og livsutfoldelse (Helsedirektoratet, 2017; Qvenild et al., 2017). Funnene i denne undersøkelsen viser at kompetanse innen bibliotek- og informasjonsvitenskap kan være et verdifullt bidrag i det tverrfaglige hjelpeapparatet.

I undersøkelsen ble det referert til både formelle og uformelle mediatorer som bisto på ulike måter, som å finne søkeord og søkestrategi, samt å vurdere resultater. For å kunne møte søkerens informasjonsbehov på best mulig måte vil resultatet avhenge av mediators søkekompetanse og kunnskap om søkerens intensjoner, bakgrunn for informasjonsbehovet og forkunnskaper (Belkin, 1984). Informasjonssøk gjennom mediator gir også muligheten til å bruke mer enn bare verbalt språk for å formidle informasjonsbehovet. Dette forutsetter imidlertid at man har noen rundt seg som har tid, tålmodighet og forståelse for brukers kroppsspråk og språklige utfordringer. Mediatoren må også være i stand til å utføre søk og formidle resultatene på en forståelig måte (Belkin, 1984). En annen utfordring med medierte søk kan være relevansvurdering, fordi mediatoren kan ha stor innflytelse på valg av søkeord, informasjonskilder og vurdering av relevans. Enkelte informasjonsbehov kan dessuten oppleves så private at en ikke ønsker å trekke inn et familiemedlem eller nære. I slike tilfeller kan en formell mediator være gunstig, som for eksempel en bibliotekar, logoped eller kommunal saksbehandler. En formell mediator, som for eksempel en bibliotekar, er nøytral, har taushetsplikt og kompetanse innen informasjonssøk og informasjonssystemer (Thomas et al., 2011). Nøytraliteten kan spille en vesentlig rolle når det er behov for sensitiv informasjon. På den annen side kan en uformell

mediator som en venn eller et familiemedlem være bedre kvalifisert til å tolke og forstå hva personer med afasi ønsker å formidle, både med tanke på motivet for søket og vurderinger av relevans underveis. Derfor bør begge typer mediatorer være tilgjengelige for å kunne håndtere ulike typer informasjonsbehov. Denne undersøkelsen viser at konstruktive mediatorsituasjoner innebærer å gi tid og pauser og tilpasse søkerens individuelle preferanser og behov. Eksempler på tilpasninger mediatorer kan gjøre, er å samarbeide om å finne relevante søkeord og nettsteder, lese opp resultater for søkeren, eller utføre både søk og vurdering av relevans der det er nødvendig.

En kartlegging av nettverket til personer med afasi kan tilrettelegge tiltak basert på individuelle behov og sikre tilgjengeligheten av uformelle mediatorer. Logoped kan fungere som et viktig bindeledd mellom bibliotekarer og personer med afasi som trenger ulike typer søkehjelp. En økt bevissthet blant logopedar om forskjellige mediatorroller og deres kompetanse kan være et viktig bidrag til økt informasjonstilgang hos personer med afasi.

For bibliotekarene er det viktig med en bevisstgjøring av hva afasi innebærer, hvordan man konkret kan støtte søkeadferden til personer med afasi og hvordan man best bør gå fram for at slik hjelp skal bli så konstruktiv som mulig. Et samarbeid mellom bibliotekarer og logopedar kan generere kunnskap av stor betydning for å styrke bibliotekarenes samfunnsoppdrag, blant annet å sørge for at alle borgere har tilgang til kultur og kunnskap (Kultur- og Kunnskapsdepartementet, 2019).

Bibliotekarer som en del av hjelpeapparatet kan også innebære kurs og opplæring i søk. Siden afasi er en ervervet diagnose, kan tidligere brukte søkestrategier være mindre effektive eller ikke lenger anvendelige. Bibliotekarer har informasjonskompetanse og kan lære bort alternative søkestrategier som øker sjansen for gjenfinning (Johannessen, 2017). Dette kan innebære å bli kjent med nettsteder som forenkler ordmobilisering, for eksempel synonymordbøker, samt å gjennomgå funksjonaliteten og støtten som søkemotorer tilbyr. Det kan også være nødvendig å tilpasse innstillinger i søkemotorer. På grunn av det store antallet og variasjonen av kilder, kan det være svært utfordrende å vurdere kilders troverdighet, objektivitet og egnethet på en kritisk måte (Sundin, 2018). En nyttig tilnærming kan derfor være å jobbe med kildetillit gjennom å begrense seg til noen få, pålitelige nettsteder. Det kan innebære å identifisere kvalitetssikrede nettsteder, som nyhetsredaksjoner eller kunnskapsinstitusjoner for eksempel.

Veien videre

For fremtidig forskning, er det viktig å utforske mulighetene for et styrket samarbeid mellom bibliotekarer og logopedar. Videre undersøkelser kan bidra til økt forståelse av de individuelle utfordringene personer med afasi opplever ved informasjonssøk, og dermed utvikle kompetanse og verktøy for en mer presis vurdering av behovet for hjelp fra bibliotekarer.

Begrensninger

Blant svakhetene ved kvalitativ metode og dybdeintervjuer, er at forskerens forventninger og virkelighetsoppfatning kan påvirke intervju og tolkning av data. I denne studien inneholdt intervjuguiden svaralternativer, og det hendte at intervjueren foreslo ord om deltakerne ønsket det. Dette kan ha vært ledende på responsen. Ved intervju av personer med språkvansker spiller nødvendigvis kroppsspråk og handlinger en større rolle. Dette innebærer større grad av tolkning av det som ikke blir sagt. En annen svakhet kan derfor være den subjektive tolkningen av det som ikke blir uttrykt verbalt. For å imøtekomme disse begrensningene, har det blitt lagt vekt på bevissthet rundt disse problemstillingene gjennom hele prosessen, samt en transparent redegjørelse hvordan undersøkelsen er gjennomført.

Konklusjon og kliniske implikasjoner

Denne undersøkelsen har vist hvordan afasi kan føre til en betydelig endring i informasjonsadferd. Deltakerne beskrev hvordan ordmobiliseringsvansker, lese- og skrivevansker gjorde det vanskelig å konvertere informasjonsbehov til søkestrenger, reformulere søkeord, og å vurdere resultater. Å løse informasjonsbehov ble beskrevet som en utmattende prosess som ikke alltid ga ønsket resultat. Flere informasjonsbehov forble uløste.

I informasjonssamfunnet stilles det stadig høyere krav til kommunikasjons- og språkferdigheter, samt digital kompetanse (Rybalka et al., 2022). Tilgang til kunnskap er en forutsetning for å delta i samfunnslivet og foreta informerte valg som kan ha betydning for eget liv. Hovedformålet med dette prosjektet var å komme frem til ny kunnskap som kan bidra til at personer med afasi får løst informasjonsbehovene sine. Bibliotekarene har et samfunnsoppdrag som handler om å fremme opplysning, gi tilgang til informasjonskilder og veilede i digital gjenfinning. Ett tiltak for økt informasjonstilgang hos personer med afasi kan derfor være å inkludere bibliotekfaglig kompetanse i det tverrfaglige hjelpeapparatet. Dette kan oppnås gjennom et tettere samarbeid mellom bibliotekarer

og logopededer. Økt informasjonstilgang kan føre til økt autonomi og myndiggjøring, samt tilrettelegging for likeverdig samfunnsdeltakelse.

Litteraturliste

- Arnold, M., Goldschmitt, M., & Rigotti, T. (2023). Dealing with information overload: a comprehensive review. *Front Psychol*, 14, 1122200-1122200. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2023.1122200>
- Batley, S. (2007). *Information Architecture for Information Professionals*. Witney: Elsevier Science & Technology. <https://doi.org/10.1533/9781780631073>
- Belkin, N. J. (1984). Cognitive models and information transfer. *Social Science Information Studies*, 4(2), 111-129. [https://doi.org/https://doi.org/10.1016/0143-6236\(84\)90070-X](https://doi.org/https://doi.org/10.1016/0143-6236(84)90070-X)
- Berget, & Macfarlane. (2019). What Is Known About the Impact of Impairments on Information Seeking and Searching? <https://doi.org/https://dx.doi.org/10.1002/asi.24256>
- Berget, G., & Sandnes, F. E. (2015). Searching databases without query-building aids: implications for dyslexic users. *Information research*, 20(4), 18-34.
- Berget, G., & Sandnes, F. E. (2019). Why textual search interfaces fail: A study of cognitive skills needed to construct successful queries. *Information research*, 24(1).
- Borlund, P., & Dreier, S. (2014). An investigation of the search behaviour associated with Ingwersen's three types of information needs. *Information processing & management*, 50(4), 493-507. <https://doi.org/10.1016/j.ipm.2014.03.001>
- Brandenburg, C., Worrall, L., Rodriguez, A. D., & Copland, D. (2013). Mobile computing technology and aphasia: An integrated review of accessibility and potential uses. *Aphasiology*, 27(4), 444-461. <https://doi.org/10.1080/02687038.2013.772293>
- Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative research in psychology*, 3(2), 77-101. <https://doi.org/10.1191/1478088706qp0630a>
- Bronken, B. A., & Kirkevold, M. (2013). Between the Lines: Generating Good Qualitative Data in Studies Involving Persons With Aphasia. *ANS Adv Nurs Sci*, 36(2), E14-E28. <https://doi.org/10.1097/ANS.0b013e318290200a>
- Cool, C., & Belkin, N. J. (2011). Interactive information retrieval: history and background. In D. Kelly & I. Ruthven (Eds.), *Interactive Information Seeking, Behaviour and Retrieval* (pp. 1-14). Facet. <https://doi.org/DOI: 10.29085/9781856049740.003>
- Dalton, N. (2013, 2013). Neurodiversity & HCI. Conference on Human Factors in Computing Systems.
- Dervin, B. (1999). Chaos, order and sense-making: A proposed theory for information design. *Information design*, 35-57.
- Ellis, D. (1989). A behavioural approach to information retrieval system design. *Journal of Documentation*, 45(3), 171-212. <https://doi.org/doi:10.1108/eb026843>
- Lov om folkebibliotek, (1985). <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1985-12-20-108>
- Hallowell, B., & Chapey, R. (2012). Introduction to language intervention strategies in adult aphasia. In R. Chapey (Ed.), *Language intervention strategies in aphasia and related neurogenic communication disorders* (5th ed ed., pp. 3-19).
- Helsedirektoratet. (2017). *Hjerneslag: Nasjonal faglig retningslinje for behandling og rehabilitering ved hjerneslag*. Retrieved from <https://www.helsedirektoratet.no/retningslinjer/hjerneslag>
- Hepworth, M. (2007). Knowledge of information behaviour and its relevance to the design of people-centred information products and services. *Journal of Documentation*, 63(1), 33-56. <https://doi.org/10.1108/00220410710723876>
- Hjørland, B. (1996). Informationsbehov: En analyse af et vanskeligt begreb. *Bogens verden*, 78(4), 268.
- Johannessen, H. (2017). Teaching Source Criticism to Students in Higher Education: A Practical Approach. In S. Ingvaldsen & D. Oberg (Eds.), *Media and Information Literacy in Higher Education* (pp. 89-105). <https://doi.org/https://doi.org/10.1016/B978-0-08-100630-6.00006-0>
- Kommunal- og moderniseringsdepartementet. (2021). *Digitalt hele livet*. Retrieved from <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/digitalt-hele-livet/id2870833/>
- Kuhlthau, C. C. (1991). Inside the search process: Information seeking from the user's perspective. *J. Am. Soc. Inf. Sci*, 42(5), 361-371. [https://doi.org/10.1002/\(SICI\)1097-4571\(199106\)42:5<361::AID-ASIF6>3.0.CO](https://doi.org/10.1002/(SICI)1097-4571(199106)42:5<361::AID-ASIF6>3.0.CO)
- Kuhlthau, C. C. (2004). *Seeking meaning : a process approach to library and information services* (2nd ed. ed.). Libraries Unltd.
- Kultur- og Kunnskapsdepartementet. (2019). *Nasjonal bibliotekstrategi 2020-2023 – Rom for demokrati og dannelse*. Retrieved from <https://www.regjeringen.no/contentassets/18da5840678046c1ba74fe565f72be3d/nasjonal-bibliotekstrategi-endelig-uu.pdf>
- Kvikne, B., & Berget, G. (2019). In search of trustworthy information: a qualitative study of the search behavior of people with dyslexia in Norway. *Universal access in the information society*, 20(1), 1-12. <https://doi.org/10.1007/s10209-019-00703-9>
- Kvikne, B., & Berget, G. (2022). «My words were completely gone.» A qualitative study of the information seeking behaviour of people with aphasia. *Information research*, 27(1). <https://doi.org/10.47989/irpaper916>
- Lov om likestilling og forbud mot diskriminering, (2017). Lov om likestilling og forbud mot diskriminering. Lov om likestilling og forbud mot diskriminering (likestillings- og diskrimineringsloven) – Lovdata
- Luck, A. M., & Rose, M. L. (2007). Interviewing people with aphasia: Insights into method adjustments from a pilot study. *Aphasiology*, 21(2), 208-224. <https://doi.org/10.1080/02687030601065470>
- Marchionini, G. (2006). Exploratory search. *Communications of the ACM*, 49(4), 41-46. <https://doi.org/10.1145/1121949.1121979>
- Marchionini, G., & White, R. (2007). Find What You Need, Understand What You Find. *International journal of human-computer interaction*, 23(3), 205-237. <https://doi.org/10.1080/10447310701702352>
- Menger, F., Morris, J., & Salis, C. (2016). Aphasia in an Internet age: wider perspectives on digital inclusion. *Aphasiology*, 30(2-3), 112-132. <https://doi.org/10.1080/02687038.2015.1109050>
- Morris, M. R., Fournay, A., Ali, A., & Vonessen, L. (2018, 2018). Understanding the needs of searchers with dyslexia. In Proceedings of the 2018 CHI Conference on Human Factors in Computing Systems (CHI '18). Association for Computing Machinery, New York, NY, USA, Paper 35, 1-12. <https://doi.org/10.1145/3173574.3173609>
- Pharo, N. (2008). Småstegs søkeprosesser: hvordan «disjointed incrementalism» kan benyttes for å forstå informasjonssøkeatferd. *Dansk Biblioteksforskning*, 4(2), 33-40. <https://doi.org/10.7146/danbibfor.v4i2.97518>
- Qvenild, E., Haukeland, I., Haaland-Johansen, L., Knoph, M. I. K., & Lind, M. (2017). Afasi og afasirehabilitering. In M. Lind, Haaland-Johansen, Knoph, & Qvenild (Eds.), *Afasi – et praksisrettet perspektiv* (pp. s. 23-41). Novus.
- Raymer, A. M., & Gonzalez Rothi, L. J. (2018). *The Oxford handbook of aphasia and language disorders*. Oxford University Press.
- Rosenfeld, L., Morville, P., & Arango, J. (2015). *Information Architecture: For the Web and Beyond*. Sebastopol: O'Reilly Media, Incorporated.
- Ruthven, I. (2009). Interactive information retrieval. *Annual Review of Information Science and Technology*, 42(1), 43-91. <https://doi.org/10.1002/aris.2008.1440420109>
- Rybalka, M., Brevik, R., Fremmerlid, M., & Strøm, K. D. (2022). *Digital sårbarhet: Hvem har høy risiko for å falle utenfor?* Statistisk sentralbyrå. https://urn.nb.no/URN:NBN:no-nb_digibok_2024030548105
- Shehata, G. A., El Mistikawi, T., Risha, A. S. K., & Hassan, H. S. (2015). The effect of aphasia upon personality traits, depression and anxiety among stroke patients. *J Affect Disord*, 172, 312-314. <https://doi.org/10.1016/j.jad.2014.10.027>
- Sundin, O. (2018). Den pedagogiska bibliotekarien : Från källkritik till källtillit. In J. Hansson & P. Wisselgren (Eds.), *Bibliotekarier i teori och praktik: Utbildningsperspektiv på en unik profession – Utbildningsperspektiv på en unik profession* (pp. 103-123). BTJ Förlag. https://lup.lub.lu.se/search/files/46131605/Denpedagogiskabibliotekarien_preprint.pdf
- Taylor, R. S. (1968). Question-Negotiation and Information Seeking in Libraries. *College & research libraries*, 29(3), 178-194. https://doi.org/10.5860/crl_29_03_178
- Thomas, N. P., Crow, S. R., & Franklin, L. L. (2011). *Information Literacy and Information Skills Instruction: Applying Research to Practice in the 21st Century School Library*. Westport: ABC-CLIO, LLC.
- Convention on the rights of persons with disabilities, (2006). <https://www.un.org/development/desa/disabilities/convention-on-the-rights-of-persons-with-disabilities.html>
- van de Sandt-Koenderman, M. E. P., van der Meulen, I. P., & Ribbers, G. M. M. D. P. (2012). Aphasia Rehabilitation: More Than Treating the Language Disorder. *Arch Phys Med Rehabil*, 93(1), S1-S3. <https://doi.org/10.1016/j.apmr.2011.08.037>
- Wilson, T. D. (2000). Human information behavior. *Informing science*, 3(2), 49-55. <https://doi.org/10.28945/576>
- Worrall, L., Sherratt, S., Rogers, P., Howe, T., Hersh, D., Ferguson, A., & Davidson, B. (2011). What people with aphasia want: Their goals according to the ICF. *Aphasiology*, 25(3), 309-322. <https://doi.org/10.1080/02687038.2010.508530>



Magnhild Selås

er professor i nordisk språkvitenskap ved Universitetet i Agder. Ho arbeider mykje med tidleg språktileigning. I perioden 2012-2016 var ho post.doc. ved logopedutdanninga ved Universitetet i Bergen på eit prosjekt om språk og Noonan syndrom.

magnhild.selas@uia.no

SPRÅK OG NOONAN SYNDROM

I denne artikkelen vil eg prøve å formidle og fylle ut bildet vi har av dei språklege ferdigheitene til menneske med Noonan syndrom (NS). Eg presenterer funna frå ei undersøking av 16 (17) barn med dette syndromet. Undersøkinga blei utført i 2013, og har resultert i to publikasjonar: Selås & Helland, 2016 og Selås, 2024. Saman med funna frå dei to nemnte publikasjonane vil eg bruke observasjonar frå ein kasusstudie av ein gut, Roald¹, som har NS.

NS er eit syndrom som kan gje mange ulike symptom, også språklege. Eg vil her prøve å beskrive språkprofilane til born og ungdommar med NS, med fokus på ordforråd, grammatikkferdigheiter og pragmatiske ferdigheiter. I tillegg blei relaterte ferdigheiter som fonologisk minne, arbeidsminne og visuospatiale ferdigheiter undersøkt. Resultata viser som venta betydeleg variasjon i dei undersøkte språkområda, der nokre deltakarar har normale ferdigheiter, medan ei stor undergruppe av deltakarar viste ujamne og generelt svake språkferdigheiter.

Nøkkelord: Noonan syndrom, språkferdigheiter, born, ungdom.

Innleiing

Roald var fødd til termin. Som spedbarn sleit han med å ta til seg næring og vaks langsamt. Språkutviklinga gjekk seint i starten. Eitt år gamal kunne han legge klossar inn og ut av boksar, vinke på oppfordring, vise kor stor han var og seie *ha de*. Ved 13 månader kunne han i tillegg seie *mamma, titt-titt, takk og vær så god*. Ved ca. 1;7-1;8 begynte han å gå, og han fekk stadig fleire ord, som *ba* 'ball', *e* 'eple', *krakra* 'fugl', og han kunne syngje litt av 'Bæ, bæ, lille lam'. Ved 1;10 kom den første toordsytringa: *dæ pipp-pipp*, og støttepedagogen fortalde at dei kunne føre små samtalar. Knappe to år gamal fekk han diagnosen Noonan syndrom (NS).

Etter fylte to år gjekk språkutviklinga raskare: ved 2;5 kan han seie: *Aja dikke tao toppen min* 'Roald drikk kakao av koppen min' (eventuelt 'vil drikke'). Litt seinare kjem meir avanserte

samansetningar: 2;10: *Eg isse legge meg, eg bare stå her og mamma ydde*. Ved 3;3 kjem eit tidleg døme på metaspråkleg refleksjon: *Mamma, sant sånn kol ikkje er sånn kål vi har til middag?* Ved 4;5 viser han at han forstår metaforar: *Mora snakkar om at ho har med halar, det vil seie barn, på tur, og informanten kommenterer: Eg er den mellomste halen, og Ingrid er den største*. Roald har godt ordforråd, men visse grammatiske avvik, som vi ser eit døme på i denne setningen: *Med en gang vi smaket di, med en gang vi liket di* ('Vi likte dei med ein gong vi smakte dei'). Etter kvart blir språket til Roald meir aldersadekvat, med eit lite unntak for pragmatikk. Ordforrådet er godt, men han kan ha vanskar med å hente fram heilt presise ord når han treng det. Når han begynner på skulen, blir det tydeleg at det er vanskeleg å lese og skrive, og språkfaga er vanskelege på skulen. Roald har bruk for digitale hjelpemiddel, både tekst til tale og tale til tekst, men ikkje alle verktøya er til hjelp.

¹ Av omsyn til informanten er namnet endra.

Noonan syndrom

NS blei oppdaga av Noonan og Ehmke i 1963. Syndromet kan bli oppdaga i svangerskapet på grunn av hjartefeil hos fosteret eller mykje fostervæske hos mora, eller det kan bli oppdaga seinare, då gjerne på grunn av at barnet ikkje legg på seg nok, ikkje veks nok, fordi ein oppdagar hjartefeil eller fordi ein legg merke til typiske ytre kjenneteikn: lågt plasserte, bakoverroterte øyre, lang avstand mellom augo, tunge augelok (ptose) og klare blå eller grønne auge. Diagnosen kan så eventuelt stadfestast gjennom gentesting som påviser ein av fleire moglege NS-mutasjonar. Ikkje alle mutasjonane kan påvisast ved gentest ennå.

Vi veit ikkje heilt kor mange som har NS, men ein antar at det blir fødd om lag éin pr 1000–2500 barn (Mendez & Opitz, 1985). Det betyr at det blir fødd mellom 20 og 50 med syndromet kvart år i Norge, men det er truleg underdiagnostisert. Noko av det som er typisk for NS, er at det gir så ulike utslag, både i kva for symptom syndromet gir, og i kor sterke symptoma er (Pierpont et al., 2010). Van der Burgt et al. (1999) beskriv korleis syndromet viser seg på ulike måtar, og viser også korleis tydeleg uttrykte kropps- og ansiktskarakteristika kan koplast til meir uttalte kognitive utfordringar.

Noonan syndrom og lingvistisk funksjon

NS blei tidleg kopla til språkvanskar. Dette var kanskje fordi tidlege studiar typisk inkluderte personar som hadde tydelege karakteristika og symptomuttrykk (Nora et al., 1974, Money & Kalus, 1979, Wilson & Dyson, 1982, Wood et al., 1995). Etter kvart som kunnskapen om syndromet aukar, gentestinga har blitt betre, og ein diagnostiserer fleire, inkluderer studiane fleire individ med meir varierende symptomuttrykk. Då ser ein at nokre individ har normal språkleg funksjon, medan ei betydeleg undergruppe opplever språkvanskar på ulike område, særleg det som handlar om pragmatikk. Dette gjeld spesielt blant gutar og menn (Wingbermhühle et al., 2009; Pierpont et al., 2010; Selås & Helland, 2016; Lazzaro et al., 2020).

Retningslinjene til Noonan Syndrome Support Group viser at om lag 60 % av pasientane med NS har det ein kan kalle aldersadekvat pragmatisk språk, medan dei resterande 40 % ikkje har det (Romano et al., 2010). Pragmatiske vanskar kan vere ein del av symptombildet ved autismspektervanskar, og barn med NS har ofte symptom på autistiske vanskar, utan at dei heilt når diagnosekriteria (Adviento et

al., 2014; Alfieri et al., 2014; Pierpont, 2015). Tolv prosent av deltakarane i studien til Alfieri et al. (2014) hadde autismspektervanskar. Alexitymi, altså vanskar med å snakke om kjensler, er også ein del av dette bildet, og er eit kjent symptom ved NS (Roelofs et al., 2016; Verhoeven et al., 2003; Wingbermhühle et al., 2012).

I grove trekk ser det ut til at barn med NS generelt har normale kognitive evner (Alfieri et al., 2011), men i foreldrerapportar ser ein at barn med NS likevel blir rapportert å ha noko svakare ferdigheiter enn søskena sine (Pierpont et al., 2014). Ei undersøking viste at 60 % av deltakarane opplevde lærevanskar i barndommen, og for endå fleire av deltakarane hadde ein mistanke om udiagnostiserte lærevanskar (Smpokou et al. 2012). Også viss ein ser på utdanningsnivået til menneske med NS, kan det sjå ut til at syndromet kan føre til milde lærevanskar.

Naylor et al. (2023) fann ut at barn med NS har svært ulike nevropsykiatriske profilar, men at dei har auka risiko for vanskar som ADHD, autismspektervanskar, vanskar med merksemd og hyperaktivitet og sosiale vanskar som rigiditet, vanskar med å halde på vennskap og aggresjon. Det er kanskje ikkje så overraskande, då både sosiale ferdigheiter og handtering av aggresjon er avhengige av språkferdigheiter.

Denne undersøkinga

Dette prosjektet har undersøkt fonologi, ordforråd, verbale læringsferdigheiter, grammatikkferdigheiter, setningsproduksjon og pragmatiske ferdigheiter. I tillegg har generelle kognitive evner som visuospatiale ferdigheiter, korttidsminne/fonologisk minne, langtidsminne og arbeidsminne blitt vurdert for å få eit meir heilskapleg bilede av kognitive føresetnader for språk hos deltakarane i undersøkinga.

Totalt 16 deltakarar med NS (17 i Selås & Helland 2016) var inkludert i undersøkinga, fem jenter og elleve gutar (12 gutar i Selås & Helland 2016), alle frå Noreg. Alderen varierte frå 6;8 mnd til 15;8 (gjennomsnittsalder 10,5 år, $SD = 32,4$ mnd). Sidan det er relativt få barn og ungdommar som får diagnosen NS, omfatta studien eit breitt aldersspekter. Tolv av deltakarane i denne studien (13 i Selås & Helland 2016) hadde fått diagnose ved gentesting, medan dei resterande fire fekk diagnosen basert på kliniske trekk.

Det overordna inntrykket er at artikulasjonen er uproblematisk og aldersadekvat, men to av informantane hadde artikulatoriske problem, som gjorde at dei av og til var uforståelege. Desse funna støttar ikkje den sterke tendensen frå tidlegare undersøkingar om at artikulasjon er eit problem ved NS (sjå t.d. Pierpont, 2015 og Roberts, 2022).

Ordforråd er ein viktig indikator på korleis språket er. Ordforrådet til deltakarane blei målt ved den norske tilpassinga av British Picture Vocabulary Scale, andre versjon (BPVS-II) (Dunn et al., 1997; Lyster et al., 2010). Barna fekk sjå illustrasjonar med fire bilde, testleiareren las opp eit ord høgt, og barnet skulle identifisere og peike på bildet som samsvarte med ordet som blei lest opp. Standardskåre blei rekna ut ved hjelp av den norske konverteringstabellen for BPVS-II (Lyster et al., 2010). Merk at det ikkje var konverteringsmalar for svært låge poengsummar, og desse blei derfor markerte som «under X». For utrekninga blei desse poengsummene behandla som eitt tal under det spesifiserte talet, til dømes blei $X < 71$ rekna som 70.

Forståing og grammatikk blei undersøkt med Test for Reception of Grammar, andre versjon (TROG 2), tilpassa til norsk (Bishop, 2003; Lyster & Horn, 2009). Denne testen måler kor godt barn forstår setningar som er gradvis meir grammatisk komplekse. Testen inkluderer til dømes passivsetningar, korleis ein handterer eintal og fleirtal i objekt og relativsetningar utan subjunksjon. Testprosedyren var lik den for BPVS-II.

Ekspressive ferdigheiter og grammatisk kompetanse blei vurdert ved hjelp av ei norsk omsetjing av det ikkje-normerte danske Ringsted-materialet (Ege, 1984). Her viste testleiareren eit bilde og sa ei setning som passa til, til dømes «jenta går», og så skulle deltakaren konstruere ei liknande setning for eit nytt bilde, til dømes av ein gut som spring. Totalt blei 20 sett med setningar med varierende kompleksitet presenterte, og ulike feiltypar blei registrert. Morfologiske feil omfatta verbbøyingfeil, som å gje 'drikke' perfektumsforma /drikt/. Syntaksfeil kunne vere omforming frå spørjande til påstandsetningar, frå passiv til aktiv form, setningsfragmentering og utelating av element i både enkle og komplekse setningar ('spring' eller 'og spring' i staden for 'Han spring', 'Han går med som ein vogn' i staden for 'Her kjem jenta, køyrande med vogna si'). Testen fanga opp både morfologi, syntaks og semantikk.

Våle testen (Andreassen & Øksenholt, 2009) undersøker auditivt-verbalt korttidsminne og langtidsminne. Testleiareren les opp tolv korte ord, og deltakarane gjentek så mange av orda som mogleg. Denne prosessen blir gjentatt og registrert ni gonger på rad. Etter 10–20 minutt blir deltakarane bedne om å hugse så mange av dei tolv orda som dei kan. Testen registrerer også merksemdsspenn ved å telje tilfelle der deltakaren gløymer ord som dei tidlegare hadde hugsa.

Når ein skal snakke, er ein avhengig å raskt finne orda ein treng, og for å få det til, treng ein ferdigheiter i merksemd, fonologi, semantikk, persepsjon, konseptdanning, minne og motoriske ferdigheiter (Helland et al., 2011). Rask ordframhenting blei vurdert ved hjelp av ein Stroop-test (Lund-Johansen, Hugdahl og Wester, 1996). Deltakarane fekk sjå farga prikkar og blei bedt om å seie fargane på 48 prikkar så raskt som mogleg. Tida i sekund og talet på rettingar og feil blei registrert. Denne testen måler ordframhenting innanfor eit avgrensa ordforråd og krev ikkje leseferdigheitar.

Pragmatiske ferdigheiter har blitt vurderte ved hjelp av den foreldrerapporterte Children's Communication Checklist, 2nd Edition (CCC-2) (Bishop, 2011), presentert i Selås & Helland (2016). I denne undersøkinga var det med 17 barn og unge. Her svarer foreldre på 70 spørsmål innanfor språkstruktur, pragmatikk og trekk ein typisk finn innanfor autismespekteret, og ein kan skilje mellom typisk utvikling og språkforstyringar. Ein kan få to skårar ut av denne: ein generell kommunikasjonsskåre og ein skåre for sosialt avvik. Ein kan også rekne ut ein pragmatisk skåre.

I tillegg til dei språklege testane blei arbeidsminne vurdert ved hjelp av Digit Span-oppgåva frå Wechsler Intelligence Scale for Children, tredje utgåve (Wechsler, 1991, 2003). I framlengs talminne-oppgåva blir ei rekkje tal lese opp for deltakaren i eit tempo på eitt tal per sekund, og deltakaren blir beden om å gjenta tala i same rekkefølge. Dette blir rekna som ei måling av korttidsminne/fonologisk minne. I baklengs talminne-oppgåva blir ei rekkje tal lese opp for deltakaren, som deretter skal gjenta tala i omvend rekkefølge, for å teste arbeidsminnet.

Rey-Osterrieth Complex Figure Test (ROCF) vurderer fleire ikkje-verbale kognitive ferdigheiter, inkludert minne, visuospatiale evner, planlegging, organisatoriske strategiar og problemløysingsstrategiar, og perseptuelle, motoriske og visuo-konstruksjonelle evner (Meyers og Meyers, 1995).

I denne testen får deltakarane sjå ein kompleks figur og blir bedne om å kopiere figuren. Etter 20–30 minutt blir dei bedne om å teikne figuren frå minnet.

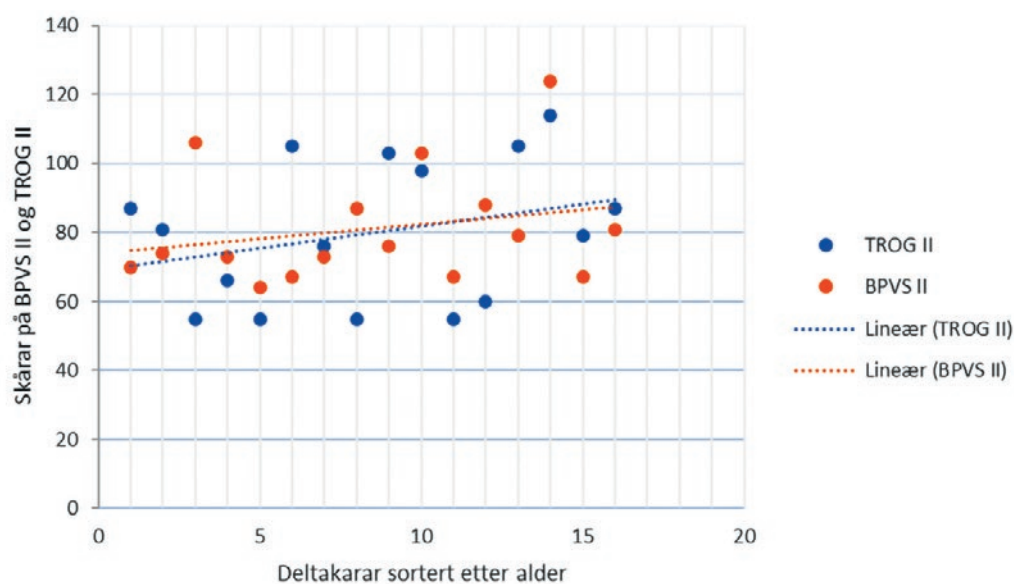
Dei ulike testresultata blir samanlikna med standardiserte normer, der det er aktuelt, og ved å bruke samanliknbare resultat frå Torkildsen et al. (2015), som bruker mange av dei same testane med ei relevant informantgruppe åtteåringar med typisk utvikling. I andre tilfelle er berre relative skilnader mellom poengsummane blitt nytta for å diskutere funna.

Berre ein tredel av deltakarane hadde det vi kan kalle for normalt ordforråd, målt med BPVS. Ti deltakarar fekk så låge poengsummar at dei ikkje var dekte av dei norske skårane, dei fekk berre verdien «under X». For utrekninga blei det som nemnt sett ein verdi som var X-1. Dette gøymer nokre av dei svakaste resultata i BPVS II. I utrekninga blei då gjennomsnittsskåre 81,31 ($SD=16,76$). Til samanlikning rapporterte Torkildsen et al. (2015) ein gjennomsnittleg skåre på 92,02 ($SD=13,90$) for deira gruppe åtteåringar, medan den normerte poengsummen for åtteåringar er 99. Tilsvarende tal for grammatisk forståing, målt med TROG 2, er 80,06 ($SD=20,78$), mens Torkildsen et al. (2015) hadde 102. I denne undersøkinga skårar berre sju deltakarar innanfor normalområdet. Ni deltakarar får poeng under normalområdet, og fire av dei har svært låge poengsummar.

Resultata frå TROG 2 og BPVS II ligg ofte, men ikkje alltid, tett opp til kvarandre. Figur 1 viser korleis kvar deltakar skåra på desse to testane. Ein blå og ein oransje prikk på same vertikale linje representerer ein deltakar. Viss ordforråd og grammatikkforståing er nokså lik, ligg prikkane nært kvarandre. Deltakarane er sortert etter alder, yngst mot venstre, eldst mot høgre. Tre deltakarar har merkbart høgare poengsummar på ordforråd enn på å forstå grammatikk, medan tre andre viser det motsette mønsteret. Berre to deltakarar hadde skårar innanfor normalområdet på begge testane. Dette tyder på at både grammatikkferdigheiter og ordforrådsferdigheiter har ein tendens til å vere svake hos personar med NS. Likevel viser trendlinjene i figuren at desse problema blir mindre alvorlege i vaksen alder, sjølv om nokre personar med NS framleis opplever betydelege vanskar.

Ringsted-materialet undersøker også grammatiske ferdigheiter, nærare bestemt setningsproduksjon, og funna støttar i stor grad forståingsfunna frå TROG 2. Samla viser desse resultata ein betydeleg variasjon i grammatikkferdigheiter blant personar med NS, og individuelle skilje i forståing og produksjon av grammatisk korrekte setningar.

Resultata frå ordlæringstesten viser også individuell variasjon. Sju deltakarar (43,8 %) skåra innanfor normalområdet, medan resten ikkje nådde normalområdet eller dei fullførte ikkje testen. Berre to har poengsummar innanfor normalområdet på både BPVS II og TROG 2, og berre ein av desse



Figur 1. Ordforråd og grammatiske ferdigheiter etter alder.

har også høge skårar på ordlærings testen. Den typiske trenden for deltakarar med NS er å starte på eit aldersadekvat nivå, men deretter gløyme ord og oppnå låge samla skårar, noko som indikerer at konsentrasjon og merksemd kan vere utfordrande for barn med NS. Også her ser det ut til at deltakarar har ein tendens til å utvikle aldersadekvate ferdigheiter over tid.

Ordframhenting varierer også mykje i NS. I Stroop-testen brukte deltakarane frå 30 til 133 sekund (gjennomsnitt=56,2, $SD=26,6$) på å hente fram orda, og dei yngste deltakarane trengte rimelegvis lengst tid. Samla for heile informantgruppa ser vi eit kjent mønster med svake resultat som blir mindre utprega over tid.

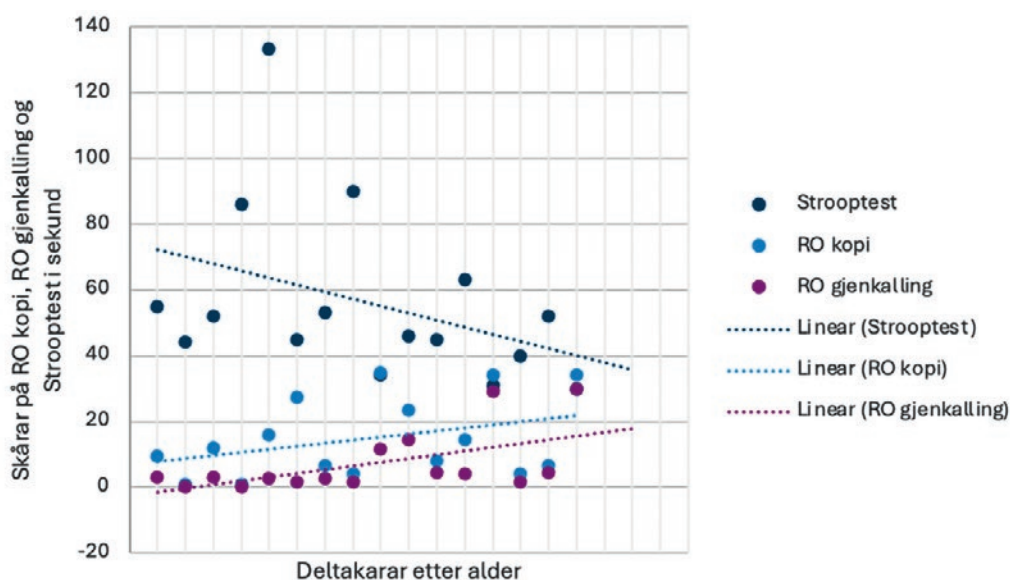
Rey–Osterrieth-testen viste skilje i korleis deltakarane oppfatta og hugsa visuell informasjon. Minimumspoengsummen for kopiering er 1, maksimal poengsum er 34 (gjennomsnitt 15,2, $SD 11,9$). For visuelt minne varierer poengsummane frå 0 til 30 (gjennomsnitt 7,1, $SD 9,6$). Dette kan delvis tilskrivas at det er eit stort aldersspenn i NS-gruppa, men resultatata varierer frå adekvate til svært dårlege og er berre delvis relaterte til alder. Trendlinjene i figuren tyder på at resultatata blir betre med alderen: Tida det tar å hente fram ord, går ned, mens evna til å kopiere og memorere visuell informasjon går opp.

Arbeidsminnet er også lågare enn i ei samanliknbar gruppe (gjennomsnitt 8,5, $SD=2,9$, samanlikna med 11,5, $SD 2,8$ hos Torkildsen et al., 2015).

Pragmatiske ferdigheiter blei vurderte ved hjelp av foreldrerapporten CCC-2 (Bishop, 2011) og resultatata blei samanlikna med informantar frå ei . 13 av 17 barn hadde generelle kommunikasjonsferdigheiter under grenseverdien for vanskar. Tre av barna hadde ein profil som tilsa utviklingsmessige språkforstyrningar, sju barn hadde pragmatiske vanskar og tre barn hadde svake kommunikasjonsferdigheiter, utan at dei passa inn i nokon av dei nemnte kategoriane. Barna med NS skårte signifikant svakare enn ei samanlikningsgruppe med barn med typisk utvikling, henta frå ei tidlegare valideringsstudie (Helland, Biringer, Helland & Heimann, 2012).

Viss ein ser dei ulike språklege testane under eitt, har fire deltakarar resultat innanfor normalområdet, åtte har generelt svake resultat, medan fire deltakarar har inkonsekvente resultat med tydelege styrkar og svakheiter.

Testresultata viser at det er vanskeleg å finne ein enkelt språkleg profil hos barn og unge med NS. Språkferdighetene varierer frå normale til under gjennomsnittlege. Ordforråd viser seg å vere eit utfordrande område for mange. Ordframhenting, reseptivt ordforråd, grammatikkferdigheiter og semantikk ligg generelt under gjennomsnittet, og syntaks og semantikk er meir påverka enn morfologi. Verbale læringsferdigheiter, fonologisk minne, arbeidsminne og merksemd viser variasjon, og pragmatikk



Figur 2. Ordframhenting og visuell oppfatning og visuelt minne etter alder.

er vanskeleg. Visuell organisering og visuelt minne viser stor individuell variasjon. I tillegg har deltakarane ofte vanskar med konsentrasjon.

Eit tydeleg funn er at variasjonen ser ut til å vere større i NS-gruppa enn i samanliknbare grupper av barn med typisk utvikling. Dette er også noko ein har sett i tidlegare studiar, som Pierpont et al. (2010), som viser at medan dei fleste personar med NS får poeng nær gjennomsnittet på språklege vurderingar, er det ein del deltakarar som har betydelege språkvanskar. Det støttar òg van der Burgt et al. (1999), i at alvorlege tilfelle av NS aukar variasjonen i testresultata, og funna støttar Wingbermhühle med fleire (2009) i at det er vanleg med forseinka språkutvikling, men at språket ikkje lenger er dysfunksjonelt i vaksen alder. Tidlegare studiar har antyda ein mogleg samanheng mellom språklege ferdigheiter og generelle kognitive evner hos personar med NS. Denne studien støttar denne tendensen, sidan svak visuell organisering og svake hukommelsesferdigheiter er observert hos dei fleste deltakarane, medan berre to deltakarar viser sterk visuell organisering og visuelt minne. Desse to har ikkje språklege ferdigheiter over gjennomsnittet.

Samla sett bidrar funna frå denne studien med nye innsikter i språkferdigheitene, og også i somme av dei underliggende kognitive ferdigheitene som er føresetnader for språk, hos barn og unge med NS. Resultata understrekar kor stor variasjon det er i språklege ferdigheiter hos barn og unge med denne diagnosen, der visse område er meir sårbare enn andre. Det kan vere lurt å ta omsyn til redusert prosesseringstempo. Dessutan viser det seg tydeleg at grammatikk og konsentrasjon stadig er utfordrande område hos barn og unge med NS.

KJELDER

- Adviento, B., Corbin, I.L., Widjaja, F., Desachy, G., Enrique, N., Rosser, T., Risi, S., Marco, E.J., Hendren, R.L., Bearden, C.E., Rauen, K.A. & Weiss, L.A. (2014). Autism traits in the RASopathies. *Journal of medical genetics*, 51(1), 10-20.
- Alfieri, P., Cesarini, L., Mallardi, M., Piccini, G., Caciolo, C., Leoni, C., Mirante, N., Pantaleoni, F., Digilio, M. C., Gambardella, M. L., Tartaglia, M., Vicari, S., Mercuri, E., & Zampino, G. (2011). Long Term Memory Profile of Disorders Associated with Dysregulation of the RAS-MAPK Signaling Cascade. *Behavior Genetics*, 41(3), 423-429. <https://doi.org/10.1007/s10519-011-9446-5>
- Andreassen, T. H., & Øksenholt, S. I. (2009). Våletesten. Unpublished manuscript.
- Bishop, D. V. (2003). *The Children's Communication Checklist*. Harcourt Assessment.
- Bishop, D. V. M. (2011). *The Children's Communication Checklist*, 2nd edition, Norwegian version (P. Assessment Ed.). Pearson Assessment.
- Dunn, L. M., Dunn, L. M., Whetton, C., & Burley, J. (1997). *The British Picture Vocabulary Scale*. Second Edition. Nelson Publishing Company.
- Ege, B. (1984). *Ringstedmaterialet. En procedure til undersøkelse af børns realiserbare sprog*. Special-pedagogisk forlag A/S.
- Helland, T., Tjus, T., Hovden, M. & Heimann, M. (2011). Effects of Bottom-Up and Top-Down Intervention Principles in Emergent Literacy in Children at Risk of Developmental Dyslexia: A Longitudinal Study. *Journal of learning disabilities*. <https://doi.org/44.105-22.10.1177/0022219410391188>
- Helland, W. A., Biringner, E., Helland, T., & Heimann, M. (2012). Exploring Language Profiles for Children with ADHD and Children with Asperger Syndrome. *Journal of Attention Disorders*, 16(1), 34-41.
- Lazzaro, G., Caciolo, C., Menghini, D., Cumbo, F., Digilio, M. C., Capolino, R., Zampino, G., Tartaglia, Vicari, S., & Alfieri, P. (2020). Defining language disorders in children and adolescents with Noonan Syndrome. *Molecular genetics & genomic medicine*, 8(4), e1069. <https://doi.org/10.1002/mgg3.1069>
- Lund-Johansen, M., Hugdahl, K., & Wester, K. (1996). Cognitive function in patients with Parkinson's disease undergoing stereotaxic thalamotomy. *Journal of Neurology, Neurosurgery & Psychiatry*, 60(5), 564-571. <https://doi.org/10.1136/jnnp.60.5.564>

Korleis stemmer dette med Roald si språkutvikling?

For han har taletempo vore viktig, både for det ekspressive språket og for persepsjonen. Dersom han har dårleg tid, kan det av og til vere vanskeleg både å hente fram ord, å bøye dei rett og å lage korrekte syntaktiske konstruksjonar, men dersom han blir bedt om å gjenta ei avvikande ytring, blir dei avvikande trekka ofte korrigert. Dette tyder på at språkkompetansen er til stades, men at krava til taletempo av og til trumfar grammatisk korrekt språk. Det har vore nyttig med eksplisitte forklaringar av pragmatiske forhold. Lese- og skrivevanskane held seg stabile, og grammatikk kjem truleg aldri til å vere spesielt meningsfylt for Roald.

Når ein møter barn og unge med NS, ser det ut til at det er viktig å finne eit tempo og nivå for samtalen som gjer at hjernen når å prosessere den språklege inputen. Dette kan gje utfordringar i to retningar. Det ligg ein fare i å underverdare personar med NS og gje dei for små språklege utfordringar. På den andre sida er det viktig å ikkje oververdare forståinga. Ei forståing som i visse samanhengar kan vere heilt situasjonsadekvat, kan bli svakare i meir komplekse situasjonar. For å utvikle språket er det viktig å få høve til å forstå og delta. Det gjeld altså å tilpasse språket rundt barn og unge med NS, slik at dei får best mogleg utbytte av dei språklege omgjevnadene, og denne optimale tilpassinga kan vere vanskeleg å finne.

Takk:

Stor takk til Roald, til deltakarane i studien og til Wenche Andersen Helland for samarbeidet om Selås & Helland, 2016.

- Lyster, S.-A., Horn, E. (2009). TROG-2. Norsk versjon. *Manual Pearson Assessment*.
- Lyster, S.-A. H., Horn, E., & Rygvold, A.-L. (2010). Ordforråd og ordforrådsutvikling hos norske barn og unge. Resultater fra en utprøving av British Picture Vocabulary Scale, Second Edition (BPVS-II). *Spesialpedagogikk*, 09, 35-43.
- Mendez, H. M. M., & Opitz, J. M. (1985). Noonan Syndrome – a Review. *American Journal of Medical Genetics*, 21(3), 493-506. <https://doi.org/10.1002/ajmg.1320210312>
- Meyers, J. E., & Meyers, K. R. (1995). *Rey complex figure test and recognition trail*. Psychological Assessment Resources Incorporated.
- Money, J., & Kalus, M. E. (1979). Noonan's syndrome: IQ and specific disabilities. *American Journal of Diseases of Children*, 133(8), 846-850. <https://doi.org/10.1001/archpedi.1979.02130080086018>
- Naylor, P. E., Bruno, J. L., Shrestha, S. B., Friedman, M., Jo, B., Reiss, A. L., & Green, T. (2023). Neuropsychiatric phenotypes in children with Noonan syndrome. *Developmental Medicine & Child Neurology*. <https://doi.org/10.1111/dmcn.15627>
- Nora, J.J., Nora, A.H., Sinha, A.K., Spangler, R.D., & Lubs, H.A. (1974). Ullrich-Noonan Syndrome – (Turner-Phenotype). *American Journal of Diseases of Children*, 127(1), 48-55. <https://doi.org/10.1001/archpedi.1974.02110200050007>
- Pierpont, E. (2015). Neuropsychological Functioning in Individuals with Noonan Syndrome: a Systematic Literature Review with Educational and Treatment Recommendations. *Journal of Pediatric Neuropsychology*, 1-20. <https://doi.org/10.1007/s40817-015-0005-5>
- Pierpont, E.I., Weismer, S.E., Roberts, A.E., Tworog-Dube, E., Pierpont, M.E., Mendelsohn, N.J., & Seidenberg, M.S. (2010). The Language Phenotype of Children and Adolescents With Noonan Syndrome. *Journal of Speech Language and Hearing Research*, 53(4), 917-932. [https://doi.org/10.1044/1092-4388\(2009/09-0046\)](https://doi.org/10.1044/1092-4388(2009/09-0046))
- Roberts, A.E. Noonan Syndrome. I: GeneReviews®. University of Washington, Seattle, Seattle (WA); 1993. PMID: 20301303.
- Roelofs, R.L., Janssen, N., Wingbermühle, E., Kessels, R.P., & Egger, J.I. (2016). Intellectual development in Noonan syndrome: a longitudinal study. *Brain and behavior*, 6(7), e00479.
- Romano, A.A., Allanson, J.E., Dahlgren, J., Gelb, B.D., Hall, B., Pierpont, M.E., Roberts, A.E., Robinson, W., Takemoto, C.M., & Noonan, J.A. (2010). Noonan Syndrome: Clinical Features, Diagnosis, and Management Guidelines. *Pediatrics*, 126(4), 746-759. <https://doi.org/10.1542/peds.2009-3207>
- Selås, M., & Helland, W.A. (2016). Pragmatic language impairment in children with Noonan syndrome. *Clinical Linguistics & Phonetics*, 1-12. <https://doi.org/10.1080/02699206.2016.1188422>
- Smpokou, P., Tworog-Dube, E., Kucherlapati, R.S., & Roberts, A.E. (2012). Medical complications, clinical findings, and educational outcomes in adults with Noonan syndrome. *American Journal of Medical Genetics Part A*, 158(12), 3106-3111.
- Torkildsen, J., Morken, F., Helland, W.A., & Helland, T. (2015). The dynamics of narrative writing in primary grade children: writing process factors predict story quality. *Reading and Writing*, 29(3), 529-554. <https://doi.org/10.1007/s11145-015-9618-4>
- van der Burgt, I., Thoonen, G., Roosenboom, N., Assman-Hulsmans, C., Gabreels, F., Otten, B., & Brunner, H. G. (1999). Patterns of cognitive functioning in school-aged children with Noonan syndrome associated with variability in phenotypic expression. *The Journal of Pediatrics*, 135(6), 707-713. [https://doi.org/10.1016/S0022-3476\(99\)70089-2](https://doi.org/10.1016/S0022-3476(99)70089-2)
- Verhoeven, W., Wingbermühle, E., Egger, J., Van der Burgt, I., & Tuinier, S. (2008). Noonan syndrome: psychological and psychiatric aspects. *American Journal of Medical Genetics Part A*, 146(2), 191-196.
- Wood, A., Massarano, A., Super, M., et al. (1995). Behavioural aspects and psychiatric findings in Noonan's syndrome. *Archives of Disease in Childhood* 1995;72:153-155.
- Wilson, M., & Dyson, A. (1982). Noonan Syndrome - Speech and Language Characteristics. *Journal of Communication Disorders*, 15(5), 347-352. [https://doi.org/10.1016/0021-9924\(82\)90002-8](https://doi.org/10.1016/0021-9924(82)90002-8)
- Wingbermühle, E., Egger, J., van der Burgt, I., & Verhoeven, W. (2009). Neuropsychological and Behavioral Aspects of Noonan Syndrome. *Hormone Research*, 72, 15-23. <https://doi.org/10.1159/000243774>
- Wingbermühle, E., Roelofs, R.L., van der Burgt, I., Souren, P.M., Verhoeven, W.M.A., Kessels, R.P.C., & Egger, J.I.M. (2012). Cognitive functioning of adults with Noonan syndrome: A case-control study. *Genes, Brain and Behavior*, 11(7), 785-793. <https://doi.org/10.1111/j.1601-183X.2012.00821.x>
- Wechsler, D. (1991 og 2003). *Wechsler Intelligence Scale for Children: Third Edition manual*. The Psychological Corporation.



Afasidagene

- en praksisrettet konferanse
24. - 25. oktober 2024

Se programmet på statped.no/afasidagene og meld deg på Afasidagene innen 3. oktober.

Sted: Hovseter, Oslo og mulighet for å delta digitalt.

 Statped

AVSLUTNINGSEMINAR I PROSJEKTET THE EFFECTIVE STUTTERING TREATMENT (EST)

9. april 2024 var det duket for avslutningsseminar i «The Effective Stuttering» (EST) – et prosjekt finansiert av Norges forskningsråd og ledet av professor Kari-Anne B. Næss ved Institutt for spesialpedagogikk (ISP), Universitetet i Oslo (UiO). Avslutningsseminaret ble arrangert som en hybrid-løsning; ca. 60 deltakere var til stede i Domus Bibliotheca i Oslo og mer enn 250 deltakere fra inn- og utland strømmet seminaret over nett. I tillegg til fysiske presentasjoner fra EST-teamet inkludert Elaina Kefalianos fra Universitetet i Melbourne i Australia, bød programmet også på gjestebidrag fra Georgie Johnson fra Universitetet i Melbourne, som var til stede i Oslo, og professor Scott Yaruss som presenterte via zoom fra Michigan i USA.

Et historisk blikk på EST-prosjektet

Planleggingen av EST-prosjektet startet i desember 2015 da Linn Stokke Guttormsen og Kari-Anne B. Næss hadde et forskningsopphold hos Elaina Kefalianos ved Universitetet i Melbourne. Etter å ha fått innsikt i de kulturelle forskjellene i stammebehandling for barnehagebarn mellom Norge og Australia, begynte de første ideene til et felles forskningsprosjekt om stammebehandling å ta form. En spørreskjemaundersøkelse utført i forbindelse med prosjektplanleggingen her i Norge (publisert i Norsk tidsskrift for logopedi; Guttormsen et al., 2019) viste at logopedene i Norge i begrenset grad brukte evidensbaserte tilnæringer i stammebehandlingen for barn med taleflytvansker. Logopedene benyttet heller ulike sammensetninger av indirekte behandling via foreldrene, en såkalt «pick and choose»-strategi.

I løpet av vår akademiske karriere hadde vi også opplevd en rekke henvendelser fra foreldre som reagerer på en «vente og se-holdning» i tjenestene rundt barna, der det ble sagt at barnet ville vokse stammingen av seg. Andre foreldre hadde tatt kontakt med oss om rettigheter knyttet til stamming, enten fordi de hadde følt seg som «kasteballer» mellom fagdisiplinene – helse og opplæring – og trengte hjelp til å orientere seg i systemet, eller fordi de følte at logopedoppfølgingen rundt barnet var for begrenset, og trengte hjelp med hva som er evidensbasert tiltak og dose. Siden resultatene fra spørreundersøkelsen og de «anekdotiske erfaringene» kunne indikere et system og en



Et utvalg EST-medlemmer. Foto: Shane Colvin.

behandlingstradisjon som ikke var i tråd med internasjonale standarder, syntes det viktig å sette fokus på stammebehandling for barnehagebarn i Norge. Vi manglet dessuten akademisk kompetanse på området her til lands. Vi hadde på den tiden ingen logoped med ph.d. eller professorkompetanse innen stammefeltet i Norge.



Kari-Anne B. Næss. Foto: Hilde Hofslundsengen.

Det var ikke det at det *ikke* fantes kompetanse i Norge. Statped hadde et robust fagmiljø på stamming på den tiden. Det eksisterer også et Norsk taleflytforum bestående av ansatte i Statped og andre logopeder spesielt interessert i taleflyt. Videre er det sentre med logopeder som har spesialisert seg på stamming, og vi har også fått flere logopeder som har gjennomført internasjonal videreutdanning innenfor taleflytfeltet.

Når det gjelder forskning på stamming har Norge en begrenset historie. En betydningsfull mann i norsk logoped- og stammebehandlingshistorie som vi imidlertid ikke skal glemme, er Alf Preus. Preus var leder av logopedutdanningen i Norge på 70-tallet. Han var svært opptatt av stamming både når det gjaldt behandling og forskning, og han utga en rekke bøker og internasjonale forskningsartikler innenfor stammefeltet over en 20-årsperiode fra tidlig 70-tall og til tidlig på 90-tallet. Det begynner imidlertid å bli lenge siden Alf Preus var aktiv. Gleden var derfor stor da vi 1. januar 2018 kunne starte opp EST-prosjektet med midler fra Forskningsrådet.

EST-prosjektets målsetting

EST-prosjektet har hatt som hovedmål å utvikle et behandlingsprogram for barnehagebarn som stammer. Prosjektet inneholder flere arbeidspakker/delprosjekter. Det første delprosjektet er knyttet til kunnskap fra eksisterende

forskning og programmer. I dette delprosjektet har vi gjennomført en Cochrane review (Sjøstrand et al., 2021) av internasjonale effektstudier, en kvalitativ innholdsanalyse av innholdskomponenter i eksisterende stammebehandlingsprogram (Sjøstrand et al., 2024) og en systematisk review av implementeringskvalitet i eksisterende behandlingsstudier (Hofslundsengen et al., 2021). I det andre delprosjektet har vi undersøkt ulike profesjoners erfaringer med identifisering og behandling av førskolebarn som stammer i et tverrfaglig perspektiv (Kefalianos et al., 2022). Det ble gjennomført elektroniske spørreskjemaundersøkelser med helsesykepleiere (Hansen et al., 2021), barnehagelærere (Næss et al., 2021) og logopeder (Kirmess et al., 2023). Det ble også gjennomført tverrfaglige profesjonsintervjuer (lege, helsesykepleier, barnehagelærer, logoped) og egne foreldreintervjuer om erfaring med samarbeid for førskolebarn som stammer (Kirmess et al., submitted). I denne delen av prosjektet har vi også vurdert kvaliteten av eksisterende internasjonale kliniske retningslinjer for stammebehandling.

Basert på arbeidet i de to første delstudiene, har vi designet et nytt behandlingsprogram – det såkalte «Oslo stuttering treatment». Programmet fokuserer på å bedre barnets flyt gjennom fokus på lingvistisk kompleksitet. Effekten av programmet er testet ut gjennom to multiple single case studier; en tidlig pilotstudie med fem barnehagebarn som stammer høst/vinter 2022 og en større studie med ti barnehagebarn som stammer vinteren 2023. Resultatene er lovende, men viser i tråd med andre intervensjonsstudier variasjoner i effekt mellom barna.

Seminaret

Avslutningsseminaret hadde på bakgrunn av funn fra våre studier et todelt formål – å dele kunnskap om hva stamming i barnehagealder er og hva som kan gjøres til et vidt spekter av fagpersoner og profesjoner som møter barnet og dets foreldre, det vil si barnehagelærere, helsesykepleiere, fastleger, logopeder og så videre. Denne tverrfaglige delen av seminarprogrammet ble gjennomført på norsk. Etter en velkomsthilsen fra instituttleder ved ISP, professor Ona Bø Wie, innledet prosjektleder Kari-Anne B. Næss seminaret med en oppsummering av EST-prosjektet. Førsteamanuensis Linn Stokke Guttormsen, som tidligere har vært post doc i EST-prosjektet introduserte publikum for hva stamming i barnehagealder er, hvordan den kan høres ut og hvordan det skiller seg fra normal ikke-flyt. Seniorrådgiver Karoline Hoff fra vår samarbeidspartner Statped snakket om hva som er typisk for stammebehand-



Hilde Hofslundengen, Karianne Berg og Melanie Kirmess.

ling for barnehagebarn. Hun presenterte en kort oversikt over ulike eksisterende behandlingsprogram og deres innholdskomponenter. Resultater fra spørreskjemaundersøkelser og fokusgruppeintervju om det tverrfaglige samarbeidet rundt stamming i barnehagealder ble diskutert i et fellesbidrag av førsteamanuensis Karianne Berg (Nord universitet), professor Hilde Hofslundengen (Høgskulen på Vestlandet) og førsteamanuensis Melanie Kirmess (UiO). Foreldreperspektivet kom tydelig frem i deres presentasjon, samt et gjentakende ønske om retningslinjer. Et sitat fra en av våre studier ble brukt for å understreke dette «Et «pakkeforløp», hvor du får informasjon og vite hva du trenger å gjøre – det ønsker vi oss!». Professor Elisabeth Holm Hansen (Universitetet i Sørøst-Norge) presenterte helsestasjonens rolle når et barn stammer og hvilken aktiv rolle helsesykepleiere kan spille i forbindelse med kontroll på helsestasjonen. Det er en felles konklusjon at man bør følge opp barnehagebarn som stammer og deres familier så tidlig som mulig for å kunne aktivt vurdere behov for veiledning og tiltak, og dermed også møte foreldrenes bekymringer om mulige taleflytvansker.

Den andre delen av seminaret omhandlet forskningsfunnene fra behandlingsstudiene til et internasjonalt fag- og forskningspublikum, satt i en videre kontekst av andre behandlingsstudier og forståelser av taleflyttilnærminger. Den delen ble gjennomført på engelsk. Kari-Anne B. Næss

ønsket internasjonale deltakere velkommen og innledet med et noe annerledes blikk på utfordringene i EST-prosjektet. Ph.d. Georgie Johnson (University of Melbourne, Australia) snakket om forskningsfunn fra behandlingsprogrammer i overgangsfasen mellom barnehage og skole. Hun illustrerte tydelig at det fortsatt er vesentlige kunnskapshull når det gjelder effekten av ulike behandlingsprogram for ulike aldersgrupper og spesielt når det gjelder langtidseffekten av stammebehandling. Doktorgrads-stipendiat Åse Sjøstrand (UiO) er nå i avslutningsfasen på sitt avhandlingsarbeid tilknyttet EST. Hun drøftet funn fra en analyse av likheter og ulikheter mellom de eksisterende evidensbaserte behandlingsprogrammene for barnehagebarn som stammer, og hvordan disse erfaringene har påvirket utviklingen av EST-prosjektets «Oslo stuttering treatment». Førsteamanuensis Linn Stokke Guttormsen presenterte så foreløpige funn fra single case-studiene. Hun eksemplifiserte gjennom to kasus hvor ulikt forløp og utbytte barn kan ha av det samme tilbudet. Videre adresserte hun den vedvarende søken etter hva som er den aktive komponenten i et behandlingstilbud for barnehagebarn. Universitetslektor Elaina Kefalianos (University of Melbourne) adresserte i sitt bidrag om – og hvis så – i hvilken grad stammebehandling for barnehagebarn kunne påvirke en mulig utvikling av angst. Hun viste til studier som peker på at det ikke var en entydig konklusjon om økt forekomst av angst i relasjon til tilbud om

stammebehandling. Seminaret ble avsluttet av professor Scott Yaruss (Michigan State University, USA) med et historisk blick på utviklingen av stammebehandling for barnehagebarn. Han belyste endringene i stammebehandlingens innhold i forhold til taleflyt, reaksjoner og holdninger. Han var spesielt opptatt av om vi nå er på vei tilbake igjen til å jobbe med aksept av mangfoldet. Flere etisk viktige spørsmålsstillinger ble reist. Mulige konsekvenser av flere av spørsmålene Yaruss stilte har allerede vært diskutert videre av både studenter, praktiserende logopeder og forskere etter seminaret.

Tilrettelagte og reviderte opptak av de fleste presentasjoner gjøres tilgjengelig på EST-nettsiden (<https://www.uv.uio.no/isp/forskning/prosjekter/effective-stuttering-treatment-project/>). Hvorvidt et bidrag blir tilgjengeliggjort i sin originale form påvirkes av ulike forskningsetiske faktorer som hver enkelt bidragsyter har tatt stilling til.

Oppsummering og takk

Et viktig element i avslutningsseminaret var å takke alle som har gjort EST-prosjektet mulig. I tillegg til Forskningsrådet har deltakernes involvering vært helt avgjørende (barn, foreldre, barnehagelærere, logopeder, helsesykepleiere og leger). Videre har vi hatt en rekke samarbeidspartnere som har en stor del av æren for et vellykket prosjekt. Blant disse er Statped, referansegruppen med foreldre, Norsk Interesseforening for stamming og løpsk tale v/Martin Aasen Wright og senere Jon-Øivind Finbråten, Mental helse ungdom v/Adrian Tollefsen, Institutt for psykologi v/Egil Nygård, studenter/kommende logopeder som har vært involvert, det logopedfaglige utdanningsmiljøet i Norge v/Karianne Berg og vår internasjonale ekspertgruppe med Scott Yaruss (Michigan State University, USA), Marie-Christin Franken (Erasmus RC, Nederland) og Mark Onslow (University of Technology, Sydney, Australia). Vi er ydmyke og takknemlige for interesse og støtte underveis i prosjektet.

Veien videre

Nå gjenstår det å skrive ut publikasjoner og informasjon som gjenspeiler våre resultater. Underveis i arbeidet har vi fått en ferdigstilt doktorgrad på stamming hos barnehagebarn og en ny er på vei, vi har utgitt en rekke publikasjoner og både holdt og deltatt på flere konferanser og seminarer. Vi har blitt intervjuet av BBC og av ulike norske medier, og har innledet samarbeid med en rekke forskere i ulike land. Det har vært en inspirerende reise, og nå er vi klar for videre arbeid innenfor stammefeltet. En ny forskningsøknad er allerede i gang – og så venter vi på at staten skal delegere ut et viktig oppdrag.

I den tidlige fasen av prosjekt var teamet optimistisk til å kunne utarbeide/fornye retningslinjer for stammebehandling av barnehagebarn. Realiteten viste seg å være mer kompleks enn antatt da det per i dag ikke finnes noen norske retningslinjer for oppfølging og behandling av barnehagebarn som stammer (dette finnes heller ikke for andre aldersgrupper med taleflytvansker). Konsekvenser av dette er at det finnes begrenset informasjon om hvilke rettigheter barnet har, og det finnes heller ingen beskrivelser av hva logopeder eller andre profesjoner som møter barnehagebarn som stammer skal gjøre. Derfor er det mye usikkerhet blant foreldrene. Samtidig vil behandlingen barna mottar avhenge av hvor i landet de bor, hvilken kunnskap de fagpersonene barnet møter i hverdagen har for å oppdage taleflytvansker, den lokale logopedens erfaring og kompetanse ved oppfølging, og ikke minst de lokale økonomiske prioriteringene.

Retningslinjer for behandling av andre tilstander som f.eks. ADHD eller Habilitering av barn og unge i spesialisthelsetjenesten er initiert av Helsedirektoratet. Det er derfor et ønske om at Helsedirektoratet også skal ta initiativet til utvikling av **Stamming – Nasjonal faglig retningslinje for utredning, behandling og oppfølging**. EST-teamet står klare til å ta imot en slik utfordring slik at de som møter taleflytvansker i framtiden kan få et evidensbasert og kvalitetssikret behandlingstilbud.

Kari-Anne Næss & Melanie Kirmess

DEN 8. NASJONALE KONFERANSEN OM HJERNESLAG

Den 15. og 16. februar ble den 8. nasjonale konferansen om hjerneslag arrangert på Oslo kongressenter. Det var en fullstappet sal med deltakere fra hele landet som deltok på årets konferanse. Programmet var fylt med 26 interessante foredrag fordelt på de to konferansedagene. Deltakerne var naturlig nok engasjerte, og det kom mange gode spørsmål og innspill fra salen.

Den første dagen var det foredrag om akutt hjerneslag, radiologi, akutt behandling og forebygging. Konferansen startet med åpningsforedrag av Christian Georg Lund, nevrolog og overlege ved Oslo universitetssykehus, OUS. Han ga deltakerne et innblikk i de ulike typene av hjerneslag, som hjerneblødning og hjerneinfarkt, samt forklaring på ulike årsaker til at man rammes av hjerneslag. Det ble gitt informasjon om ulike typer av behandling, og ikke minst om forebygging. Den ene behandlingen, trombolyse, blodproppopløsende medisin, må gis senest 4,5 timer etter symptomstart. En annen behandlingsmetode som ble presentert var trombektomi, der man fjerner blodproppene ved bruk av et kateter. Kateteret føres inn i pulsåren i lysken og opp gjennom hovedpulsåren og inn i hjernen til blodproppen, som så fjernes. Målet med behandlingen er å gjenopprette blodsirkulasjonen og begrense skader. Her er tid viktig: man får bedre funksjonsnivå etter hjerneslaget desto tidligere man får utført behandlingen.

I Norge rammes 10 000 personer av hjerneslag hvert år. 85 % av hjerneslag skyldes blodpropp (hjerneinfarkt), og 15 % skyldes hjerneblødning. For at man skal kunne avdekke om en pasient har hjerneinfarkt eller hjerneblødning, kreves det radiologisk undersøkelse. Lund anslår at i framtiden er det nettopp radiologisk undersøkelse, bildediagnostikk, som vil være viktig for å kunne avdekke hjerneslag, samt fokus på forebyggende tiltak. Bjørn Tennøe, også overlege ved OUS, presenterte videre om radiologisk diagnostikk ved akutt hjerneslag.

Rune Blomhoff, professor ved Universitetet i Oslo, UiO, og prosjektleder ved Nordic Nutrition Recommendations, fortalte om de nye nordiske ernæringsanbefalingene, NNR2023. Han gikk gjennom hvordan disse ble utarbeidet. Anbefalingene som gis er plantebasert kosthold med mye grønnsaker, frukt, bær, belgvekster, poteter og fullkornsprodukter. Videre er et rikelig inntak av både fisk og nøtter viktig. Man bør ha et moderat inntak av magre meieri-produkter, og begrense inntak av både rødt og hvitt kjøtt. Videre anbefales det et minimalt inntak av prosessert kjøtt, alkohol og matvarer med mye fett, salt og sukker. Gode anbefalinger å ta med seg hjem.

Hvordan kan vi gjøre det lettest mulig for røykere å slutte? Det kunne overlege Serena Tonstad fra OUS fortelle om. Hun viste til at antallet røykere har sunket svært mye de siste 50 årene, for både menn og kvinner, samtidig som antallet snusbrukere har økt. Snus gir ikke økt risiko for hjertesykdom



Anne Hege Aamodt åpner konferansen. Foto: Øivind Lie, Gyro.

eller slag. Det å slutte å røyke er vanskelig, og Tonstad pekte på at de som skal slutte å røyke bør ha medikamentell hjelp, noe som er reseptfritt. Hun anbefalte videre at man prøver seg fram til det som fungerer for den enkelte. Det er også viktig å bruke riktig dose, samt å benytte nikotinerstatning lenge nok. Hun anbefalte til slutt nettsiden slutta.no.

Vi fikk også høre interessante foredrag om moderne lipidterapi ved Kjetil Retterstøl, professor ved UiO og overlege ved OUS, som påpekte at man kanskje bør starte tidligere med forebygging og behandling av høyt kolesterol. Overlege og førsteamanuensis Aud Høiegggen fra OUS fortalte om blodtrykksbehandling og forebygging av hjerneslag. Høyt blodtrykk er den viktigste risikofaktoren for både hjerneinfarkt og hjerneblødning. God blodtrykkskontroll forhindrer hjerneslag. Professor og overlege Kåre I. Birkeland fra UiO og OUS, fulgte opp med å fortelle om diabetes og prediabetes. En tredel av slagpasienter har diabetes, og diabetes forverrer prognosen. God diabetesbehandling, med nyere blodsukkersenkende medikamenter, kan beskytte mot hjerneslag.

Det var også flere andre interessante presentasjoner den første konferansedagen, blant annet om vertigo, trombolyse, trombektomi og akuttbehandling.

Dag to av konferansen startet med hjertet som tema. Det var mange interessante foredrag, om blant annet rytme og frekvenskontroll ved atrieflimmer, behandling av hjerteinfarkt og forebygging av hjerneslag.

Neste sesjon omhandlet rehabilitering, hvor det var foredrag om temaer som behandling av spastisitet etter hjerneslag og om synsvansker etter hjerneslag. Synsendringer som følge av hjerneslag er et ukjent, men vanlig symptom: mer enn 60 % får



Prof. Frank Becker fortalte om kognitiv rehabilitering.

vansker med synet. Noen får til og med synvansker som eneste hjerneslagssymptom. Stephen J. Ryan nevrolog og ph.d.-stipendiat ved OUS og UiO og prof. Helle K. Falkenberg, Leder av Norsk nettverk for syn og slag (NorVis) understreker at det er behov for en ny kampanje som inkluderer synet: «Plutselig problem med å prate, smile, løfte, se, må du ringe 113!».

Frank Becker, klinikkoverlege og professor ved Sunnaas sykehus og UiO, fortalte om kognitiv rehabilitering, og spesielt om virtuell kognitiv rehabilitering. Foreløpig er den kliniske erfaringen god, men det er lite forskning på feltet. Becker påpekte at det er forskjell mellom kommersielle dataspill og rehabiliteringsspill. De kommersielle spillene er utviklet for å være morsomme og engasjerende, de er varierte og rimeligere. Rehabiliteringsspillene er spesiallaget, og derfor har de ikke kommet like langt i den teknologiske utviklingen som de kommersielle spillene. Fordelen med rehabiliteringsspill er at de kan tilpasses til den enkelte pasient av terapeuten, og at man kan endre tilpasning i tråd med de fremskritt som gjøres i treningen. Becker henviser til nettsiden, spilldegbedre.no, et samarbeidsprosjekt mellom Norsk forening for slagrammede og Sunnaas sykehus, finansiert av Extrastiftelsen (nå Stiftelsen Dam), som er verdt en titt.

Logoped Vanessa Seidler Krone fra LHL hjerneslag og afasi holdt et engasjert foredrag om afasi. Hun åpnet innlegget med å presentere om ulike typer afasi, samt forskjellen mellom kommunikasjonsvansker og språkvansker. Hun påpekte at det er viktig å huske at mennesker med afasi vanligvis er veldig flinke til å kommunisere, selv om de har vanskelig for å snakke. Videre nevnte hun at mennesker med afasi kan kamuflere sine forståelsesvansker ved å tolke ikke-verbal informasjon og svare ut ifra det de mener forventes av dem.

Presentasjonen hennes viste til forskning som hevder at afasirammede har fordoblet risiko for fall og andre uønskede hendelser. I tillegg til det, snakket hun blant annet om afasi og



*Logoped Vanessa Seidler Krone holdt et innlegg om afasirehabilitering.
Foto: Anne Hege Aamodt, OUS.*

mental helse, og viste til studier om at hjerneslag øker forekomst av angst og depresjon generelt, men i enda større grad hos de som har afasi. Samtidig har denne gruppen ofte ikke tilgang til psykolog på grunn av afasien.

Hun fortalte videre om at afasirehabilitering er mer enn bare det å «fikse språket». Det handler også om hvordan afasien påvirker deltakelse i dagliglivet og mental helse. Intensiv språktrening er anbefalt, og man bør tilstrebe at pasienter får over fem timer språktrening per uke. Dessverre er det mange som ikke får så mye språktrening, blant annet grunnet logopedmangel. Kan man få til mer språktrening på andre måter, og hvordan kan vi fokusere på den mentale helsen? Krone fremhevet at det er viktig med afasivennlig kommunikasjon, og at alle (inkludert helsepersonell, pårørende og venner) bør få kommunikasjonstrening for å skape et stimulerende miljø som er afasivennlig. Tiltak som uterehabilitering kan øke graden av aktivitet og deltakelse, samtidig som sol også påvirker den mentale helsen positivt. Å lytte til musikk med sang i én til to timer daglig kan forbedre både språk og verbal hukommelse. I tillegg er likepersoner en viktig ressurs.

Siste del av andre dag var det fokus på årsaker til hjerneblødning, samt diverse foredrag om temaer som hjerneovervåkning, hjerneslag med «ukjent» årsak, og behandling av akutt hjerneblødning. Det var også tema som høyt blodtrykk, som er en viktig risikofaktor, og kjønnsspesifikke risikofaktorer presentert av overlege Anne Hege Aamodt fra OUS.

Den 9. nasjonale konferanse om hjerneslag holdes i uke 7 i 2026. I mellomtiden kan man gjerne melde seg på den 7. nasjonale konferansen om hjertet og hjernen, 13.-14. februar 2025.

*Jelena Boljevic, logoped, Oslo universitetssykehus
Cathrine Dybedahl-Utne, logoped, Oslo universitetssykehus*

STAMMEN OG LØBSK TALE. EN GRUNDBOG

Forfattere: Per Fabæch Knudsen og Hans Månsson, med bidrag af Hilda Sønsterud.

Akademisk Forlag 2024. 271 sider. ISBN 978-87-500-6115-1. Forlagets pris: 369 DKK (papirudgave), 295 DKK (i-bog).

<https://stammeforeningen.dk/ny-dansk-fagbog-om-stammen/>
 Stammen og løbsk tale – en grundbog kan bestilles hos Akademisk Forlag på forlagets hjemmeside: <https://www.akademisk.dk/humaniora-og-sprog/grammatik-og-sprog/produkt/stammen-og-lobsk-tale>.



Vi har hermed fået en bog på dansk om stammen og løbsk tale, hvor forfatterne har sammenfattet den nyeste internationale forskning. Selv om bogen er forskningsbaseret og især henvendt til logopædistuderende og logopæder i praksis, så mener denne anmelder, at bogen er skrevet så tilgængeligt, at mennesker, der ikke er logopæder, men som har interesse for stammen og løbsk tale, vil kunne læse bogen med udbytte – ikke

kun i Danmark, men også i Skandinavien.

Efter en indledning om menneskets sproglige og talemæssige udvikling, omtales stammen i bogens første syv kapitler og løbsk tale i de følgende fem kapitler. Det sidste og 13. kapitel omhandler tværprofessionelt samarbejde.

Bogens opbygning er logisk, idet man starter med et historisk tilbageblik på stammen, dernæst kommer nutidens teorier om stammen, stammens symptomer, dens epidemiologi, og konsekvenser af stammen. Da stammen og stammeproblemer er meget forskellige i forskellige livsfaser, opdeles undersøgelse af og indsats over for stammen i aldersgrupperne småbørn, skolebørn fra indskoling til pubertet og unge og voksne.

Blandt andet gør forfatterne opmærksom på, at det er vigtigt at skelne mellem årsag til og hvad der udløser/trigger stammen og det er også vigtigt at skelne mellem stammens opståen og udvikling.

Logopædens teori om stammen har konsekvenser for logopædens indsats. Forfatterne står for det synspunkt, at stammen er dynamisk, ikke-lineær og multifaktoriel. Stammen er fundamentalt forskellig fra normal, ikke-flydende tale, så stammen kan ikke skyldes kontekstuelle forhold (forhold i omgivelserne). Sagt på en anden måde, så kan forældrene – eller andre personer i barnets omgivelser – ikke være skyld i, at barnet stammer. Stammen er forskellig fra person til person, og logopæden skal derfor være fleksibel i sin intervention/behandling.

Der er stor forskel på de mål for behandling, der giver mening for henholdsvis små børn, skolebørn og voksne. Tilsvarende er der stor forskel på den indsats/behandling, beskrevet i kapitel 7, der skal til for hver aldersgruppe. Forfatterne omtaler over kapitlets 49 sider et stort antal behandlingsformer, og kommer ret grundigt ind på mange af dem.

I bogens del om løbsk tale begynder forfatteren også med den historiske del. Det interessante – måske også lidt frustrerende – er, at mange af de årtusindgamle kilder om taleproblemer er så vagt formuleret, at beskrivelserne ofte lige så godt kan omhandle løbsk tale som stammen.

Opbygningen af bogens del om løbsk tale beskriver også teorier, konsekvenser af løbsk tale, diagnose og behandling.

Løbsk tale er stadig ukendt for langt de fleste mennesker, det gælder såvel fagfolk (logopæder) som andre (lærere, pædagoger, læger), herunder folk i al almindelighed. Derfor er information om løbsk tale en vigtig del af såvel forebyggelse som behandling.

Årsagen til løbsk tale er ikke klarlagt, de fleste forskere hælder dog til, at der er en neurologisk årsag. Ligesom det er tilfældet med stammen, har løbsk tale en tendens til at gå igen i familier. Man mener, at løbsk tale opstår i førskolealderen, men den bliver i reglen først afdækket i skolealderen eller senere. Andre mener, at onset (opkomst) af løbsk tale sker i 10-13 års-alderen.

I mange tilfælde har den løbsk talende en tale, der er hurtig og spurtvis, der er hyppige og atypiske pauser, ufuldstændige sætninger, mange brud i talen, talen er komprimeret, fyldord, ujævn talerytme og gentagelser af stavelser, ord og udtryk. Andre mennesker har derfor ofte svært ved at forstå, hvad den løbsk talende siger.

Behandling af løbsk tale er, ligesom ved stammen, tilpasset forskellige aldersgrupper. Men selve behandlingen af løbsk tale er ofte anderledes end behandling af stammen.

Forfatterne slutter bogen af med et kapitel om tværprofessionelt samarbejde. Ofte vil samarbejde om stammen og løbsk tale mellem logopæder og andre faggrupper være velbegrunderet, hvilket i øvrigt også understøttes af studieordningerne for logopædi/PD på universiteterne og professionshøjskolerne.

Jeg kan anbefale bogen til alle, der interesserer sig for løbsk tale og stammen.

Hermann Christmann

MINNEORD – MARIANNE LIND



Vår kjære venninne og kloke kollega Marianne Lind døde 8. mars, 55 år gammel. Etter tolv år med ALS sovnet hun stille inn med familien rundt seg.

Marianne har satt dype spor i norsk logopedi. Helt fra hun disputerte i 2002, på en språkvitenskapelig avhandling som benyttet samtaleanalyse i kommunikasjon med en person med afasi,

var Marianne opptatt av samspillet mellom språkvitenskap og logopedi. Altså hvordan språkvitenskapens teorier kan forklare språk- og talevansker – og hvordan språkvansker kan informere og utfordre etablerte språkvitenskapelige teorier. I løpet av Mariannes yrkesliv, ved Institutt for lingvistiske og nordiske studier, UiO og ved Bredtvet kompetansesenter, senere Statped, var arbeidet og forskningen hennes konsentrert om hvordan personer med og uten språk- og talevansker finner ord, deltar i samtaler og hvordan logopeder kan finne ut av – og avhjelpe – disse vanskene. Store deler av arbeidet hennes dreide seg om personer med ervervede språk- og talevansker, som afasi og demens, men hun arbeidet også med samtaler hos personer med taleflytvansker.

Marianne publiserte en imponerende mengde faglige og vitenskapelige artikler, både i internasjonale tidsskrifter og også nasjonalt. Bare i Norsk tidsskrift for logopedi publiserte hun rundt 20 artikler. Marianne var også opptatt av å dele kunnskapen sin med studenter og med praksisfeltet. Hun tok initiativ og bidro til en rekke fagbøker for studenter og logopeder. Måten hun inviterte oss og andre kollegaer inn i samarbeid om fagartikler og -bøker, sier noe om Marianne som person. På en inkluderende måte involverte hun mange fagpersoner i flere av sine prosjekter. Dette har inspirert og bidratt til ytterligere forskning innenfor logopedien og språkvitenskapen. Helt til det siste var Marianne opptatt av faget.

Det Marianne har betydd for fag- og fagutviklingen innenfor afasifeltet, logopedien, språkvitenskapen og samtaleanalysen, er ikke ubetydelig. Takket være Marianne, er vi nå en rekke logopeder som forstår mer enn før. Blant annet vet vi mer om på hvilken måte samtaler faktisk er et samarbeid og ikke noe vi kan få til alene. For å hjelpe personer som har vansker med språk og tale, så kan vi ikke kun fokusere på den som har vanskene, men også på de som er rundt, nemlig samtalepartnerne. På denne måten – og på veldig mange andre måter – har Marianne satt dype spor etter seg og vært en viktig brobygger mellom forskningen og praksisfeltet.

Marianne var klok, kreativ og faglig modig. Hun stod for noe. Hun tenkte klart, snakket og formidlet klart. Folk lyttet til Marianne. Hun framstod som trygg og faglig nysgjerrig. Men – og minst like viktig – Marianne var så god til å legge merke til når kollegaer eller samarbeidspartnere gjorde noe hun syntes var bra eller vesentlig. Ikke minst var hun flink til å fortelle oss det. Til å rose, til å heie, til å løfte andre frem. Marianne var utrolig raus. Og hun var den første til å ta kontakt og gratulere med våre større eller mindre bidrag til våre fagfelt.

Mariannes raushet viste seg ikke bare i samspill med kolleger. Hun hadde også en faglig raushet. Et par år etter at hun hadde fått ALS-diagnosen, skrev Marianne en artikkel om det å ha dysartri på et andrespråk, som ble publisert i dette tidsskriftet. Artikkelen er et godt eksempel. Ikke bare på Mariannes raushet, ved at hun tok leseren med inn i sine egne vansker, men også på hennes faglige kreativitet. Artikkelen tar opp spørsmål om ALS som ingen forskere tidligere hadde tematisert før hun gjorde det. I tillegg gir den et lite, men viktig innblikk i en tilværelse med ALS. Det er et stort tap for det logopediske fagfeltet i Norge at Marianne har gått bort. Og det er et stort tap for oss.

Til tross for sine gradvise kroppslige forandringer, hadde Marianne en helt egen evne til å få dem rundt seg til å føle seg verdsatt og sett. Vi føler oss heldige og privilegerte som fikk lov til å beholde det nære og gode vennskapet til det siste.

Våre tanker går til barna Kristine og Knut og til mannen Halvor. Vi vil savne de gode samtalene og vi vil minnes Marianne med glede og i dyp takknemlighet.

*Line Haaland-Johansen,
Monica Norvik og Hilda Sønsterud*

Navn:

Mari Sommer Hoel

E-post:

mari.s.hoel@uis.no

Bakgrunn:

Grunnskolelærerutdanning og master i spesialpedagogikk (NTNU), arbeid som kontaktlærer, spesialpedagog og spesialpedagogisk rådgiver, universitetslektor ved Institutt for lærerutdanning (NTNU)

Tilknyttet:

Nasjonalt senter for leseopplæring og leseforskning, Universitet i Stavanger, og Senter for spesialpedagogisk forskning og inkludering (SpedAims)

Tidsperiode:

2023–2027

Hovedveileder:

Førsteamanuensis Hilde Lowell Gunnerud (Nasjonalt senter for leseopplæring og leseforskning, Universitetet i Stavanger)

Biveileder:

Professor Monica Melby-Lervåg (Universitetet i Oslo)

Tentativ tittel: *How to understand and enhance pragmatic abilities in children with pragmatic language deficits?* Pragmatiske språkferdigheter er definert som hvordan man kan tilpasse språkbruk i ulike situasjoner. Dette inkluderer hvordan man oppfatter sosiale tegn, hvordan man velger passende lingvistiske former og hvordan man møter dette kravet. Det dreier seg i tillegg om hvordan man får fram disse nyansene gjennom vokabular, setningsstruktur, uttale, ansiktsuttrykk, gestikulering og tonefall mens samtalen og konteksten endrer seg (Lapadat, 1991; Troia et al., 2023). Avhandlingen skal undersøke de som har vansker med disse ferdighetene. Vansker av denne typen kalles gjerne pragmatiske vansker (på engelsk Pragmatic Language Impairment) og forkortes PLI. Det er forsket lite på hva som kjennetegner denne gruppen barn, og det er også uklare skillelinjer mellom hva som skiller gruppen med pragmatiske vansker fra autisme og utviklingsmessige språkforstyrrelser (Bishop & Norbury, 2002). I tillegg

finnes det mer kunnskap om hvordan andre språkferdigheter utvikler seg (eksempelvis vokabular) (Rice, 2004), mens vi vet mindre om dette for pragmatiske ferdigheter. Vi vet heller ikke hvordan pragmatiske vansker og internaliserende vansker henger sammen, men det er en antagelse om en årsakssammenheng som vil undersøkes nærmere.

Dette danner grunnlaget for min avhandling som skal være en artikkelbasert avhandling som består av tre artikler. Den første studien vil være en systematisk oversikt og meta-analyse over hva som kjennetegner barn med pragmatiske språkvansker. Studien vil i tillegg undersøke om det er forskjeller knyttet til assosierte ferdigheter (Theory of Mind, eksekutive funksjoner m.fl) mellom utviklingsmessige språkforstyrrelser, autismspekterforstyrrelser og pragmatiske vansker sammenlignet med en kontrollgruppe med typisk utvikling av pragmatiske ferdigheter. Den andre studien vil også være en meta-analyse, og skal undersøke effekten av intervensjoner rettet mot pragmatiske ferdigheter for ulike grupper (PLI, utviklingsmessige språkforstyrrelser (DLD) og autismspekterforstyrrelser) . Den siste artikkelen i min avhandling vil omhandle utvikling av pragmatiske ferdigheter fra 4 til 6 års alder målt med CCC-2 (Bishop, 2003). Det skal også undersøkes om grad av pragmatisk ferdighet ved 4-årsalder kan predikere internaliserende atferd når utvalget er 6 år. For den siste artikkelen vil jeg bruke hele utvalget fra SpedAims kohort som er en longitudinell populasjonsbasert undersøkelse av barn fra fire år og oppover.

Referanser

- Bishop, D. V. M. (2003). *The Children's communication checklist* (Vol. 2). Psychological Corporation.
- Bishop, D. V. M., & Norbury, C. F. (2002). Exploring the borderlands of autistic disorder and specific language impairment: A study using standardised diagnostic instruments. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 43(7), 917–929. <https://doi.org/10.1111/1469-7610.00114>
- Lapadat, J. C. (1991). Pragmatic language skills of students with language and/or learning disabilities: A quantitative synthesis. *Journal of Learning Disabilities*, 24(3), 147–158. <https://doi.org/10.1177/002221949102400303>
- Rice, M. L. (2004). Growth Models of Developmental Language Disorders. I *Developmental Language Disorders*. Psychology Press.
- Troia, G. A., Hennenfent, L. (Lo), & Shen, M. (2023). Pragmatic Skills in School-Age Children With Primary Language Impairment and Language-Learning Disabilities: A Scoping Review of Research From 1990 to 2022. *Topics in Language Disorders*, 43(3), 210. <https://doi.org/10.1097/TLD.0000000000000317>



Mari Sommer Hoel

¹ Det er uvisst om den første artikkelen vil bli delt i to artikler og artikkel to vil utgå, da kunnskapsoversikter som eksempelvis meta-analyse er tidkrevende arbeid.



Bjørn Gjessing

Foto: Fredrik Solli Wandem

Navn:

Bjørn Gjessing Rosendahl

Bakgrunn:

Utdannet tonemester ved Det Kongelige Danske Musikkonservatorium og har bachelorgrad i audiologi fra NTNU. Har klinisk erfaring som audiograf.

Tilknyttet:

Institutt for spesialpedagogikk ved Universitetet i Oslo og Lovisenberg diakonale sykehus.

Tidsperiode for ph.d.-arbeidet:

2023-2027

Hovedveileder:

Førsteamanuensis Christiane Lingås Haukedal

Biveileder:

Førsteamanuensis Simon Sundström

E-post: b.g.rosendahl@isp.uio.no

Arbeidstittel: Hearing ability after stroke

Doktorgradsarbeidet mitt handler om å studere hvordan vi hører etter et hjerneslag. Dette forskes det lite på. Når vi blir eldre, øker sjansen for å få hjerneslag (Goldstein et al., 2011), og flere studier rapporterer om høy forekomst av hørselstap hos hjerneslagpasienter (Formby et al., 1987; Gopinath et al., 2009; Koohi et al., 2017). Fordi forekomsten av hørselstap også øker med alderen generelt i befolkningen (Quaranta et al., 2015), vil det kunne forekomme såkalt aldersrelatert hørselstap hos hjerneslagpasienter. I tillegg vet vi at hjerneslag kan føre til skader på alle deler av hørselssystemet (Bamiou, 2015). Fordi hjerneslagpasienter er en pasientgruppe hvor en stor andel lever med flere følgeskader (Kumar et al., 2010) som bør ses i sammenheng med hverandre, og fordi forekomsten av hørselstap er så høy, ønsker jeg å undersøke om man kan få bedre oversikt over hvordan denne pasientgruppen egentlig hører.

I tillegg skal jeg undersøke om måten vi vanligvis måler hørsel på ikke avdekker alle hørselsrelaterte vansker, og om det faktisk er flere som har problemer med hørselen etter hjerneslag enn det vi kjenner til.

Når hørsel måles i en vanlig hørselsklinikk ser man stort sett etter å finne de svakeste lydene en person hører, og vi bruker forskjellige mørke og lyse pipetoner til å måle dette. Hvert øre måles for seg. Denne målingen kalles rentoneaudiometri. Dette er en god måling for å stille diagnose, og man kan raskt skille mellom mange forskjellige patologier. Men det målingen ikke sier så mye om, er hvordan en person hører under en samtale i det daglige når det er forstyrrende lyder til stede eller der etterklangen i rommet slører til talen som skal høres. Evnen til å undertrykke disse forstyrrende lydene varierer mye fra person til person, og kan svekkes etter et hjerneslag.

Bak trommehinnen, forbi mellomøret, sitter det indre øret. Dette organet trenger jevn blodforsyning for å kunne omgjøre lyd til nerve-signaler som føres videre gjennom hjernestammen og opp til hørselsenteret i tinninglappen i storehjernen. Hvis blodtilførselen til det indre øret hindres på grunn av et hjerneslag, vil rentoneaudiometri kunne vise at personen ikke hører svake lyder. Denne typen skade etter hjerneslag forekommer, men er sjelden. Lyder som registreres i det indre øret skal imidlertid bearbeides flere steder i hjernen, og lyd fra høyre og venstre øre skal sammenlignes for å blant annet gi oss retningshørsel, som er en viktig evne som vi, i tillegg til å høre hvor lyder kommer fra, bruker for å høre i støyende omgivelser. Flere studier har vist at retningshørselen er svekket hos pasienter hvor hjerneslaget har gjort skade på hørselsbanen, og de samme studiene viste at denne skaden ikke var synlig med rentoneaudiometri (Bamiou et al., 2012; Furst et al., 2000). Det er med bakgrunn i dette vi lurar på om det er behov for en supplerende hørselsmåling.

I doktorgradsarbeidet mitt skal jeg analysere rentoneaudiometriresultater som ble samlet inn under Helseundersøkelsen i Trøndelag (HUNT), og blant annet se om hjerneslagpasienter har dårligere hørsel enn personer som ikke har hatt hjerneslag. Jeg skal videre analysere hørselsmålinger som ble samlet inn under Haukeland sykehus sitt Norwegian Stroke in the Young Study II (NOR SYS II), hvor det ble foretatt mer avanserte hørselsmålinger. Jeg skal også selv måle slagpasienters hørsel på Lovisenberg diakonale sykehus og supplere med en ny type tale-i-støy-test som kan si noe om hvordan lyd fra pasientenes ører blir prosessert i hjernen. Denne målingen vil kunne fortelle oss mer om hvordan slagpasienter hører med forstyrrende lyder til stede.

Å vite mer om hjerneslagpasienters hørsel har flere fordeler. Hvis hørselen er påvirket vil dette ha innvirkning på hvordan personen mottar språkinformasjon, som igjen vil kunne spille en rolle hvis denne personen trenger språk rehabilitering. Det vil også være nyttig informasjon hvis man skal se på om redusert hørselsfunksjon kan være med å forklare noe av den høye andelen av økt utmattelse som mange hjerneslagpasienter opplever.

Referanser

- Bamiou, D.-E. (2015). Chapter 35 - Hearing disorders in stroke. In J. A. Michael, B. François, & F. S. Dick (Eds.), *The Human Auditory System* (Vol. 129, pp. 633-647). Elsevier. <https://doi.org/https://doi.org/10.1016/B978-0-444-62630-1.00035-4>
- Bamiou, D.-E., Werring, D., Cox, K., Stevens, J., Musiek, F. E., Brown, M. M., & Luxon, L. M. (2012). Patient-Reported Auditory Functions After Stroke of the Central Auditory Pathway. *Stroke*, 43(5), 1285-1289. <https://doi.org/doi:10.1161/STROKEAHA.111.644039>
- Formby, C., Phillips, D. E., & Thomas, R. G. (1987). Hearing Loss among Stroke Patients. *Ear and Hearing*, 8(6), 326-332. https://journals.lww.com/ear-hearing/fulltext/1987/12000/hearing_loss_among_stroke_patients.7.aspx
- Furst, M., Aharonson, V., Levine, R. A., Fullerton, B. C., Tadmor, R., Pratt, H., Polyakov, A., & Korczyn, A. D. (2000). Sound lateralization and interaural discrimination.: Effects of brainstem infarcts and multiple sclerosis lesions. *Hearing Research*, 143(1), 29-42. [https://doi.org/https://doi.org/10.1016/S0378-5955\(00\)00019-8](https://doi.org/https://doi.org/10.1016/S0378-5955(00)00019-8)
- Goldstein, L. B., Bushnell, C. D., Adams, R. J., Appel, L. J., Braun, L. T., Chaturvedi, S., Creager, M. A., Culebras, A., Eckel, R. H., Hart, R. G., Hinchey, J. A., Howard, V. J., Jauch, E. C., Levine, S. R., Meschia, J. F., Moore, W. S., Nixon, J. V., & Pearson, T. A. (2011). Guidelines for the primary prevention of stroke: a guideline for healthcare professionals from the American Heart Association/ American Stroke Association. *Stroke*, 42(2), 517-584. <https://doi.org/10.1161/STR.0b013e3181fcb238>
- Gopinath, B., Schneider, J., Rochtchina, E., Leeder, S. R., & Mitchell, P. (2009). Association Between Age-Related Hearing Loss and Stroke in an Older Population. *Stroke*, 40(4), 1496-1498. <https://doi.org/doi:10.1161/STROKEA-HA.108.535682>
- Koohi, N., Vickers, D. A., Lakshmanan, R., Chandrashekar, H., Werring, D. J., Warren, J. D., & Bamiou, D. E. (2017). Hearing Characteristics of Stroke Patients: Prevalence and Characteristics of Hearing Impairment and Auditory Processing Disorders in Stroke Patients. *J Am Acad Audiol*, 28(6), 491-505. <https://doi.org/10.3766/jaaa.15139>
- Kumar, S., Selim, M. H., & Caplan, L. R. (2010). Medical complications after stroke. *Lancet Neurol*, 9(1), 105-118. [https://doi.org/10.1016/s1474-4422\(09\)70266-2](https://doi.org/10.1016/s1474-4422(09)70266-2)
- Quaranta, N., Coppola, F., Casulli, M., Barulli, M. R., Panza, F., Tortelli, R., Solfrizzi, V., Sabbà, C., & Logroscino, G. (2015). Epidemiology of age related hearing loss: A review. *Hearing, Balance and Communication*, 13(2), 77-81. <https://doi.org/10.3109/21695717.2014.994869>



Prøv i dag og få
30 dagers fri bruk,
helt uten binding!

En enklere hverdag

Kom i gang med journalføringen i dag,
med et enkelt og effektivt system!

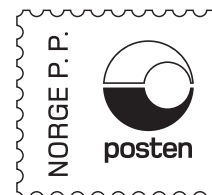


Journalprogrammet for
logopeder, med elektronisk
direkteoppgjør til HELFO.

Kontakt oss!
+47 57 72 70 20
firmapost@arko.no
www.arko.no

Redaksjonen gjør oppmerksom på at vi her kun gjengir informasjon om oppsatte kurs, vi har ikke mulighet til å kvalitetssikre kursene eller arrangørene. Ingen av arrangørene betaler for oppføring i kurskalenderen.

TIDSPUNKT	TEMA	STED	NETTADRESSE
20.09.24	Gratis stammeworkshop, organisert av Statped	Heimdalen, Trondheim	https://www.statped.no/kurs/2024/stammeworkshop-trondhjem/
06. – 08.06.2024	Norsk logopedlags sommerkonferanse	Lillestrøm	https://www.norsklogopedlag.no
06. – 08.06.2024	Hearing across the Lifespan (HEaL)	Cernobbio, Comosjøen, Italia	www.heal2024.org
22. – 23.08.2024	MODAK	Webinar	https://www.centerlogopedi.no/kurs/
04. – 07.09.2024	15 th Pan European Voice Conference (PEVoC 15)	Santander, Spania	https://www.pevoc2024.com
26. – 28.09.2024	12 th European Congress of Speech and Language Therapy (ESLA) Congress	Brugge, Belgia	https://eslacongress.eu
24. – 25.10.2024	Afasidagene 2024 (Statped)	Hovseter, Oslo	https://www.statped.no/afasi/
06. – 08.01.2025	MiniKIDS stammebehandling	Oslo, Sandvika	stammeklinikken@centerlogopedi.no
30.10. – 01.11.2025	MiniKIDS stammebehandling	Trondheim	stammeklinikken@centerlogopedi.no
09. – 11.06.2025	9 th Nordic Aphasia Conference 2025 (NAC)	Uppsala, Sverige	https://www.nordicaphasia.com/
10. – 14.08.2025	33 rd World Congress of the International Association of Communication Sciences and Disorders (IALP)	Tel Aviv, Israel	https://ialptelaviv2025.org/



Avsender: NLL v/Eli Irene Sandø Kjus, Roald Amundsens vei 13, 1463 Fjellhamar

INNHold

Redaktøren <i>Frøydis Morken</i>	s. 3
Nytt fra styret <i>Katrine Kvisgaard</i>	s. 4
«... jeg bruker ikke denne søkingen» En studie av afasi og informasjonssøking <i>Birgit Kvikne</i>	s. 6
Språk og Noonan syndrom <i>Magnhild Selås</i>	s. 16
Referat: Avslutningsseminar i prosjektet The Effective Stuttering Treatment (EST) <i>Kari-Anne Næss og Melanie Kirmess</i>	s. 23
Referat: Den 8. nasjonale konferansen om hjerneslag <i>Jelena Boljevic og Cathrine Dybedahl-Utne</i>	s. 27
Bokanmeldelse: Stammen og løbsk tale. En grundbog <i>Hermann Christmann</i>	s. 29
Lesernes side: Minneord – Marianne Lind <i>Line Haaland-Johansen, Monica Norvik og Hilda Sønsterud</i>	s. 30
Presentasjon ph.d.-prosjekt <i>Mari Sommer Hoel</i>	s. 31
Presentasjon ph.d.-prosjekt <i>Bjørn Gjessing</i>	s. 32
Kurs & konferanser	s. 35