

Birgit Kvikne

«Jeg søker ikke, jeg leter»

En kvalitativ undersøkelse av afasi og informasjonsadferd

**Masteroppgave 2020
Master i bibliotek- og informasjonsvitenskap**

Sammendrag

Afasi er en ervervet språksvikt etter hjerneskade. Diagnosen fører til vansker med å bruke og/eller forstå muntlig språk, i tillegg til lese- og skrivevansker. Afasi er forbundet med stor variasjon, der benevningsvansker er et gjennomgående symptom. Informasjonssøk gjør krav på flere språkferdigheter, som benevning, staving, lesing og forståelse. Denne masteroppgaven er en kvalitativ undersøkelse av hvordan afasi påvirker informasjonsadferd.

Jeg har intervjuet sju personer med afasi. Funnene viste at afasi har ført til endringer i søkeadferd. Informasjonsbehov ble oftere enn før afasien, løst ved å spørre noen eller gjennom ordmobiliserende søkestrategier, hvor bilder og synonymer var nyttige hjelpemidler. Browsing ble av mange trukket frem som en foretrukket søkestrategi fremfor direktesøk. Begrunnelsen var at direktesøk stiller krav til benevningsferdigheter. Informasjonsarkitektur som tilrettelegger for browsing og bildesøk kan bidra til å gjøre nettinnhold tilgjengelig for personer med afasi.

Dybdeintervju kan gi rike kvalitative data, men det stiller krav til språklige ferdigheter. Grunnet språklige utfordringer, passer ikke brukere med afasi inn i tradisjonelle kvalitative kvalitetsstandarder, som for eksempel at deltakeren skal formulere erfaringer og opplevelser fritt og med egne ord. For å inkludere personer med afasi i kvalitativ forskning, foreslås det å myke opp strenge metodekrav.

Abstract

Aphasia is an acquired language impairment, affecting the production or comprehension of speech and the ability to read or write. Aphasia is associated with great variation, and reduced naming skills are common. Searching for information requires several language skills, such as naming, spelling, reading and comprehension. This master's thesis is a qualitative study of how aphasia affects information behaviour.

I have interviewed seven people with aphasia. The findings showed that information needs, more often than before they were diagnosed with aphasia, was solved by asking someone or through word mobilising search strategies. The participants reported great use of image- and synonym searches, where the purpose was to find words. Browsing was highlighted as a preferred strategy for search, rather than direct search. The reason for this was that direct search needs naming skills. Furthermore, certain information did not lead to seeking, because it was considered too strenuous. Information architecture that facilitates browsing and image search can help make web content more accessible to people with aphasia.

In-depth interviews provide rich qualitative data, but it requires language skills. Due to language challenges, users with aphasia do not fit into traditional qualitative quality standards, such as for the participant to formulate experiences freely and in their own words. In order to include people with aphasia in qualitative research, it is necessary to soften strict methodology requirements.

«The power of the Web is in its universality. Access by everyone regardless of disability is an essential aspect»

Tim Berners-Lee

W3C Director and inventor of the World Wide Web

Forord

Pappa var logoped, og i bokhylla hjemme var bøker om afasi, språktrening og språktesting sterkt representert. Han snakket mye om afasi, både om behandling og hvordan diagnosen griper inn i livet på mange måter og på mange plan. Selv har jeg alltid vært interessert i språk og som bibliotekar var det interessant, og etter min mening på tide, –å undersøke hvordan afasi påvirker informasjonsadferd.

Jeg har mange å takke:

Takk alle informanter som raust delte av sine erfaringer

Takk til forskergruppa «INFUSE» for nyttige og motiverende tilbakemeldinger

Takk til Marianne Brodin i Afasiforbundet, logopedene Hogne Jensen og Kathrine Kvisgaard for kyndig hjelp.

Takk til venner og familie for støtte, fine diskusjoner, barnevakt og trivelige avbrekk.

Spesiell takk til mamma.

Takk til kollokviégruppa «Foreningen til 'Enkelfnuttenes fremme'»

Takk veileder Gerd Berget. For varmt engasjement, uvurderlig kompetanse og mye gøy!

Takk til de aller nærmeste som har holdt ut. Atle, Lilly og Elise.

Til pappa ♥

Oslo 06.12.20

Birgit Kvikne

Innhold

1	Innledning.....	7
1.1	Tema og motivasjon	7
1.2	Problemstilling	8
2	Bakgrunn	9
2.1	Mennesket og språket.....	9
2.2	Informasjonsfriheten	9
2.2.1	Digitalisering	10
2.2.2	Universell utforming	12
2.2.3	Design for one	13
2.3	Informasjonsgjenfinning.....	14
2.3.1	Informasjonsbehovet	14
2.3.2	Informasjonsarkitektur	17
2.3.3	Informasjonssøkeadferd	18
2.3.4	Relevans	20
2.3.5	Mediatorer	20
2.4	Afasi	22
2.4.1	Benevning.....	23
2.4.2	Rehabilitering av afasi.....	24
2.5	Språkferdigheter og søk.....	25
2.6	Sammendrag av bakgrunn	26
3	Metode.....	27
3.1	Forberedelser	27
3.1.1	Valg av metode.....	27
3.1.2	Rekruttering	27
3.1.3	Etikk	28
3.1.4	Benevning.....	28
3.1.5	Intervju	30
3.2	Gjennomføring	31
3.3	Utvalg	32
4	Funn.....	34
4.1	Innledning.....	34
4.2	Benevningstest.....	34
4.3	Informasjonsbehovet	36
4.4	Strategier for informasjonssøk	37

4.4.1	Søkehjelp	38
4.4.2	Ordmobilisering i flere trinn.....	39
4.4.3	Browsing fremfor søk.....	42
4.4.4	Avbrutte søk og forkastede informasjonsbehov	43
4.5	Tilpasning.....	44
5	Diskusjon.....	46
5.1	Innledning.....	46
5.2	Informasjonsbehov	46
5.3	Søkestrategier	48
5.3.1	Medierte søk	48
5.3.2	Søk i flere trinn.....	50
5.3.3	Browsing fremfor søk.....	51
5.4	Informasjonsvitenskap og rehabilitering av afasi.....	52
5.5	Informasjonsvitenskap og forskning på afasi	53
5.6	Forpliktelser om tilgjengelig nettinhold	55
5.7	Svakheter	57
6	Konklusjon	58
7	Referanser.....	59
8	VEDLEGG	67
8.1	Vedlegg A: Godkjennelse fra NSD	67
8.2	Vedlegg B: Informasjonsskriv.....	70
8.3	Vedlegg C: Forenklet informasjonsskriv.....	74
8.4	Vedlegg D: Samtykkeerklæring	75
8.5	Vedlegg E: Kommunikasjonsveileder.....	76
8.6	Vedlegg F: Intervjuguide.....	77

1.1 TEMA OG MOTIVASJON

Informasjonssamfunnet kjennetegnes ved tilgangen til informasjon og at samfunnsutviklingen er preget av informasjons- og kommunikasjonsteknologi. Informasjon er i dag lett tilgjengelig via internett og på mange av livets områder kreves digital tilstedeværelse (Bates, 2012; Bufdir, 2018; Rossen, 2019). Tilgang på informasjon er en viktig demokratisk rettighet og en forutsetning for aktiv samfunnsdeltakelse (FN, 2008). Brukere med utfordringer knyttet til språk kan blant annet ha vanskeligheter med å bruke, å ta til seg og/eller bearbeide denne informasjonen (Difi, 2016; Rossen, 2019; Røste, 2015).

Retten til informasjon poengteres i Konvensjon om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne, artikkel 21 (FN-sambandet, 2019), som sier at frihet til å søke, motta og meddele informasjon henger sammen til ytrings- og meningsfriheten. Hensiktsmessige tiltak skal ifølge konvensjonen treffes ved å: «... sørge for at informasjon som er beregnet på allmennheten, gis til mennesker med nedsatt funksjonsevne i tilgjengelige formater og ved hjelp av teknologi tilpasset ulike former for nedsatt funksjonsevne, i rett tid og uten ekstra kostnader ...» (FN, 2008, s. 18-19; FN-sambandet, 2019).

Afasi er en språkforstyrrelse som i liten grad er undersøkt i bibliotek- og informasjonsvitenskap. Fraværet av forskning på denne brukergruppen trekkes frem av Berget & MacFarlane (2019): «*Clearly, these users have information needs, but there is as yet no understanding of their requirements, let alone their information-seeking behaviour*» (Berget & MacFarlane, 2019, s. 607-608). Symptombildet og prognosen til personer med afasi varierer både i form og grad, men generelt kan man si at afasi er en diagnose hvor evnen til å produsere eller konsumere informasjon gjennom språk er nedsatt. Afasi kan ramme alle språkmodaliteter, som forståelse, tale, lesing og skriving (Logopeden, 2020; Raymer & Gonzalez Rothi, 2018; Rommetveit, 1972).

Språkferdigheter er viktig ved informasjonssøk (Macfarlane et al., 2010; Menger, Morris, & Salis, 2016). Dysleksi er forbundet med lese- og skrivevansker, benevningsvansker og redusert korttidshukommelse (Berget, 2015; Lervåg & Hulme, 2009; Høien, 2012; Smith-Spark & Fisk, 2007). Forskning har vist at informasjonssøk kan være utfordrende for denne brukergruppen, ettersom formulering av søkestreng blant annet krever benevnings- og

staveferdigheter. For personer med dysleksi kan også vurdering av lange resultatlister være utfordrende, siden dette gjør krav på gode leseferdigheter og godt korttidsminne (Berget, 2015; Kvikne & Berget, 2018; Smith-Spark & Fisk, 2007). Det er derfor naturlig å anta personer med afasi også har utfordringer knyttet til informasjonssøk, da afasi er assosiert med tilsvarende språklige utfordringer som dysleksi.

Mennesker bruker webben på forskjellige måter. De har ulike perspektiver og forutsetninger og benytter ulike metoder for å finne den samme informasjonen. Derfor bør også nettsider og søkefunksjoner tilrettelegges for mangfold, «*to various user needs and behaviors, tasks, and scenarios*» (Stefanuk, 2020, s. 3). I Norge er det et krav at alle IKT-løsninger skal være universelt utformet (Likestillings- og diskrimineringsloven, 2017). Det betyr at løsninger skal, så langt det er mulig, være tilgjengelig for alle uansett funksjonsevne. Dette forutsetter intuitive og brukervennlige brukergrensesnitt, som igjen forutsetter kunnskap om hva ulike brukere oppfatter som intuitivt og brukervennlig.

1.2 PROBLEMSTILLING

Det er gjort lite forskning om afasi og informasjonsadferd, derfor er dette et utforskende prosjekt. Problemstillingen er åpent formulert for å legge til rette for at en stor variasjon av aspekter kan undersøkes. Problemstillingen er:

Hvordan påvirker afasi informasjonssøkeadferd?

I bakgrunnsdelen vil jeg presentere ulike forpliktelser, diagnosen afasi og et teoretisk rammeverk knyttet til informasjonsadferd. Sentrale konsepter og definisjoner blir beskrevet underveis. Etter metodedelen presenteres funnene som i påfølgende kapittel diskuteres i lys av teori. Avslutningsvis vil jeg komme med en konklusjon som besvarer hvordan afasi påvirker søkeadferden til deltakerne i denne undersøkelsen.

2 BAKGRUNN

2.1 MENNESKET OG SPRÅKET

Språk er involvert i alle aspekter av livet og kan defineres som:

«a system of conventional spoken, manual (signed), or written symbols by means of which human beings, as members of a social group and participants in its culture, express themselves. The functions of language include communication, the expression of identity, play, imaginative expression, and emotional release» (Crystal & Robins, 2020)

Språket er menneskets viktigste kommunikasjonsmiddel, og gjennom språket opplever og forstår mennesker sin tilværelse, uttrykker tanker og samhandler med andre (Lind, 2004; St.Meld. nr. 35 (2007-2008), 2007; Uri, 2004). Språk skaper identitet, tilhørighet og mening: *«Å bruke språk er å skape mening i samhandling med andre mennesker»* (Svennevig, 2009, s. 13). Språket gir også tilgang til informasjon, litteratur og kultur, og er nøkkelen til deltakelse i fellesskapet og medvirkning i samfunnet (St.Meld. nr. 35 (2007-2008), 2007).

2.2 INFORMASJONSFRIHETEN

Med informasjonsfrihet menes *«adgang til uhindret å kunne holde seg underrettet fra tilgjengelige kilder»* (St.meld. nr. 26 (2003-2004), 2004, s. 19) eller *«retten til å motta og å søke etter informasjon»* (Kulturdepartementet & Kommunal- og moderniseringsdepartementet, 2019, s. 13). Tilgang til informasjon er en forutsetning for samfunnsdeltakelse (FN, 2008, s. 18-19). Informasjon og kunnskap gir mulighet til å foreta informerte valg og delta i det offentlige ordskiftet. Et av fundamentene i demokratiet er ideen om den informerte borgeren, som har relevant kunnskap for å foreta de beste valgene i et mangfold av situasjoner, både politisk og privat (Engan, 2016; Waldahl, 2007). Dersom innbyggere ekskluderes fra å motta informasjon pga. manglende tilgjengelighet, er det problematisk i forhold til informasjonsfriheten (Kulturdepartementet & KMD, 2019; Kulturdepartementet & Kommunal- og moderniseringsdepartementet, 2019).

Det finnes flere forpliktelser knyttet til tilrettelegging for deltakelse. Grunnlovens §100 (infrastrukturkravet) sier at *«Det påligger statens myndigheter å legge forholdene til rette for en åpen og opplyst offentlig samtale»* (Grunnloven, 1814). For at den offentlige samtalen skal

være åpen, forutsettes allmenn tilgjengelighet, dvs. at alle landets borgere har samme mulighet til aktivt å ta del i diskusjonen. Holm (2006) skriver at «alle» skal forstås bokstavelig: *«I sin mest idealistiske forstand er et offentlig rom også tilpasset brukere som normalt sett ville vært forhindret fra å bruke det, det være seg av fysiske, mentale, sosiale, kulturelle eller politiske årsaker»* (Holm, 2006, avsn. 2).

Bibliotekene har et felles verdigrunnlag: *«Alle har en grunnleggende rett til informasjon og kunnskapstilegnelse»* (Gjesdal, 2018). Bibliotekenes allsidige og kvalitetssikrede tilbud av informasjon og kunnskap til alle, er av stor betydning i et demokratisk samfunn. Ifølge Nasjonal bibliotekstrategi 2020-2023 (Kulturdepartementet & Kunnskapsdepartementet, 2019) skal bibliotekene være inkluderende og tilgjengelige arenaer for folkeopplysning, som gir brukerne tilgang til kvalitetssikret informasjon. Folkebibliotekloven (1985) fastslår også at biblioteket er en arena for å fremme opplysning og kulturelle opplevelser:

«Folkebibliotekene skal ha til oppgave å fremme opplysning, utdanning og annen kulturell virksomhet, gjennom aktiv formidling og ved å stille bøker og andre medier gratis til disposisjon for alle som bor i landet. Folkebibliotekene skal være en uavhengig møteplass og arena for offentlig samtale og debatt» (Folkebibliotekloven, 1985).

I §2 fremheves at folkebibliotekvirksomheten omfatter *«alle som har spesielle vansker med å bruke biblioteket»* (ibid). Folkebibliotekene er tilknyttet kulturdepartementet og folkebibliotekloven sier at bibliotek tjenestene skal gjelde *«for alle som bor i landet»*. (Folkebibliotekloven, 1985). Selv om skole-, universitets- og høyskolebibliotek ikke sorterer under samme departement og lov, utgjør de til sammen en *«viktig demokratisk infrastruktur»* (Kulturdepartementet & Kunnskapsdepartementet, 2019, s. 4). Ifølge Nasjonal bibliotekstrategi skal disse utvikles i retning av en samlet biblioteksektor *«som skal bidra til folkeopplysning og dannelse i befolkningen»* (Kulturdepartementet & Kunnskapsdepartementet, 2019, s. 7).

2.2.1 Digitalisering

Kunnskapssamfunnet, eller informasjonssamfunnet, kjennetegnes ved tilgangen til informasjon og at samfunnsutviklingen er dominert av informasjonsteknologi (IKT) (Rossen, 2019). Store norske leksikon definerer digitalisering som *«det å legge til rette for generering av digital informasjon samt håndtering og utnyttelse av informasjonen ved hjelp av informasjonsteknologi»* (Dvergsdal, 2019). Digital deltakelse og -kompetanse i

befolkningen er en viktig forutsetning for verdiskaping og for å hindre ulikhet i tilgang til informasjon (Meld. St. 27 (2015–2016), 2016).

Digital teknologi og internett har på mange måter demokratisert tilgang til informasjon og kunnskap, men måten man finner informasjon på, er endret (Anderson, 2019; Levin, 2009; Pirannejad, 2017). Ferdigheter knyttet til digitale søk og kildekritikk er fundamentalt i et informasjonssamfunn med et komplekst og økende informasjonstilfang (Catts & Lau, 2008; Egeberg et al., 2012; St. Meld. nr. 23. (2008-2009), 2009). Når store deler av samfunnsdeltakelsen og den offentlige samtalen flytter seg fra det fysiske til det digitale rom, forutsettes digital kompetanse, definert som:

«evnen til å forholde seg til og bruke digitale verktøy og medier på en trygg, kritisk og kreativ måte, og setter krav til kunnskap, ferdigheter og holdninger hos brukeren. Det dreier seg om å kunne utføre praktiske oppgaver, kommunisere, og innhente eller behandle informasjon» (Kommunal- og moderniseringsdepartementet, 2014, 2. avsnitt).

I Nasjonal bibliotekstrategi 2020-2023 foreslås folkebiblioteket som kommunenes veiledningstilbud til innbyggere med behov for hjelp til digital deltakelse, for å unngå digitale skiller i befolkningen (Kulturdepartementet & Kunnskapsdepartementet, 2019). Digital teknologi blir i norske bibliotek brukt for å gjøre samlingen mer tilgjengelig (Colbjørnsen, 2017; Levin, 2009, s.24). I biblioteksammenheng betyr dette at den digitale samlingen ikke lenger er begrenset av bibliotekets fysiske størrelse, men at et enormt innhold er lett tilgjengelig gjennom en søketjeneste.

2.2.2 Universell utforming

Forpliktelser i Likestillings- og diskrimineringsloven skal sikre alle landets borgere mulighet til å delta i demokratiet. Formålet er å bryte ned samfunnsskapt barrierer, og bidra til et samfunn som tilbyr like muligheter til samfunnsdeltakelse for alle (Barne- og likestillingsdepartementet, 2009). Lov om likestilling og forbud mot diskriminering sier at alle tjenester ment for allmennheten skal være universelt utformet (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). Universell utforming, også kalt «design for alle» eller «inkluderende design» er i utgangspunktet designet for alle. Tilrettelegging, derimot, retter seg mot enkeltbrukere eller brukergrupper med ulike funksjonsnedsettelse, og adresserer behovene knyttet til disse gjennom spesialløsninger (Steinfeld, 2012).

I de innledende bestemmelsene uttrykkes Likestillings- og diskrimineringslovens formål, som er å fremme likestilling og hindre diskriminering på grunn av «*kjønn, graviditet, permisjon ved fødsel eller adopsjon, omsorgsoppgaver, etnisitet, religion, livssyn, funksjonsnedsettelse, seksuell orientering, kjønnsidentitet, kjønnsuttrykk, alder og andre vesentlige forhold ved en person*» (Likestillings- og diskrimineringsloven, 2017, kap. 1). For å oppnå likestilling, kreves tilgjengelighet: «*Med likestilling menes likeverd, like muligheter og like rettigheter. Likestilling forutsetter tilgjengelighet og tilrettelegging*» (Ibid). Universell utforming er lovfestet for alle offentlige og private virksomheter som retter seg mot allmennheten, for eksempel på områder som kollektivtransport, digitale tjenester og utdanning. Retten til likeverdige tjenester finner vi også i blant annet forvaltningsloven, sektorlovgivning og i politiske styringsdokumenter som handlingsplaner og stortingsmeldinger. Internasjonale lover og retningslinjer er formalisert gjennom avtaler i FN, EU og Europarådet (Barne- og likestillingsdepartementet, 2009; Ffo, 2013; FN-sambandet, 2020; NIM, 2018).

Web Content Accessibility Guidelines (WCAG), er retningslinjer for tilgjengelig webinnhold (W3C, 2008). Disse bygd opp av fire prinsipper med 12 retningslinjer (Digitaliseringsdirektoratet, 2020e; WCAG, 2008). I tillegg inneholder WCAG 61 testbare suksesskriterier over tre nivåer fra A til AAA. I Norge krever «Forskrift om universell utforming av informasjons- og kommunikasjonsteknologiske løsninger» (2013) §4 at nettløsninger minst skal «*utformes i samsvar med standard Web Content Accessibility*

Guidelines 2.0, på nivå A og AA med unntak for suksesskriteriene 1.2.3, 1.2.4 og 1.2.5, eller tilsvarende denne standard». For eksempel sier WCAGs prinsipp 2 «Mulig å betjene», at «det skal være mulig å betjene brukersnittkomponenter og navigeringsfunksjoner» (Digitaliseringsdirektoratet, 2020e). Retningslinje 2.4 «Navigerbar» skal gjøre det mulig for brukerne «å navigere, finne innhold og vite hvor de befinner seg» (Ibid). Ett av suksesskriteriene på nivå AA som er omfattet av forskriften, er 2.4.5 «Flere måter», som sier at «Brukeren skal ha flere ulike innganger til innholdet på nettstedet. For mange brukere er menyen den viktigste metoden for navigering, men du må supplere dette med for eksempel søkefunksjon, alfabetisk liste eller nettstedskart». Et annet suksesskriterium på nivå AA, under retningslinje 2.4, er «Overskrifter og ledertekster» (2.4.6), som skal sørge for god lesbarhet ved at ledertekster og overskrifter er beskrivende for emne eller formål. (Digitaliseringsdirektoratet, 2020a).

2.2.3 Design for one

Overgang fra manuelle til teknologibaserte tjenester kan skape problemer for mange grupper. Det som er fungerer for noen, passer ikke nødvendigvis for andre. En enkelt person kan ha forskjellige behov til ulike tider. Man kan derfor spørre seg om universell utforming egentlig er gjennomførbart, og om det er mulig å lage en løsning for alle. Newell et.al (2011) spør om «for alle»-tankegangen skaper hindringer for utviklingen av gode løsninger, og skisserer ideen om «user sensitive inclusive design» (Newell, Gregor, Morgan, Pullin, & Macaulay, 2011). Tøffe krav om universell utforming kan gjøre designprosessen ineffektiv og lite hensiktsmessig, og den kan ende med løsninger som er tilgjengelig for alle, men ubrukelige i praksis. I arbeidet med å nå målet med «user sensitive inclusive design», må brukere inkluderes tidlig i designprosessen. Newell et.al. (2011) hevder videre at det er viktig å designe for «dynamic diversity» (s.237) da statiske løsninger ikke er hensiktsmessig i stort og dynamisk brukermangfold. Harper (2007) bruker begrepet «design for one» i forbindelse med brukergrensesnitt, og mener at det er på tide å flytte fokus fra systemets grensesnitt og heller se på *interaksjonen* mellom system, og metodene systemet kan kontrolleres på (Harper, 2007). På den maten kan man unngå uhensiktsmessige generaliseringer av brukere og heller finne løsninger som kan tilpasses den enkeltes behov og preferanser.

2.3 INFORMASJONGJENFINNING

Informasjonsadferd er et begrep som beskriver summen av menneskets adferd i forbindelse med bruk av kilder i diverse kontekster, og fremgangsmåter for å dekke et informasjonsbehov (Savolainen, 2007). Bates (2012) definerer begrepet som «*the many ways in which humans interact with information, in particular, the ways in which people seek and utilize information*» (Bates, 2012, Introduction). Perspektivet er bredt, og inkluderer både aktiv og passiv informasjonssøking via mennesker og informasjonssystemer (D. Wilson, 2000; Savolainen, 2007). Et informasjonssystem kan defineres som: «*Samlingen av menneskelige og maskinelle ressurser samt regler og prosedyrer organisert for å utføre bestemte funksjoner og løse en bestemt oppgave*» (Beekman, 2005). Informasjonssystemer kan være alt fra en enkelt database hvor man kun interagerer gjennom direkte søk, til World Wide Web med en mengde ressurser og interaksjonsmuligheter (Pharo, 2008, s. 34). Ifølge Case og Given (2016) kan informasjonsadferd også involvere serendipitet og det å aktivt unngå informasjon (Case, 2016). I dette kapittelet skal jeg gå nærmere inn på noen sentrale begreper innen informasjonsadferd.

2.3.1 Informasjonsbehovet

Informasjonsbehovet er et av bibliotek- og informasjonsvitenskapens mest sentrale og komplekse begreper (Cole, 2011). Kunnskap om hvordan informasjonsbehov oppstår og løses, er vesentlig for å utvikle og forbedre gjenfinningssystemer som gjør et mangfold av brukere i stand til å finne relevant informasjon, og å unngå irrelevant støy (Belkin, 2008; Borlund, 2003; Borlund & Pharo, 2019; Cole, 2011; Tefko Saracevic, 2009).

Informasjonsbehov er en erkjennelse av en eller annen form for kunnskapsmangel eller et gap, hvor informasjon antas å bidra til økt forståelse og mening. Informasjonsbehovet kan være mer eller mindre bevisst eller erkjent (Hjørland, 1996; C. Kuhlthau, 1991; Taylor, 1968). Mangelen på kunnskap kan for eksempel løses ved å konsultere et informasjonssystem, et dokument eller en bibliotekar. Borlund hevder at informasjonsbehov «*should be acknowledged as individual and dynamic, the process of need formation is a situation driven phenomenon*» (Borlund, 2013, p. 27).

I møtet med et informasjonssystem må informasjonsbehovet konverteres til en søkestreng, i den form og med de regler informasjonssystemet krever. Utvikling av informasjonsbehov i interaksjon med informasjonssystemer er diskutert og undersøkt av flere. Taylor (Taylor, 1968) beskriver hvordan informasjonsbehov oppstår, utvikles, formuleres og

forhandles som en prosess i fire trinn: fra det faktiske, *viscerale* behovet, som er uklart, vagt og vanskelig å uttrykke. Dette nivået vil endre seg etter hvert som informasjon legges til. Når informasjonsbehovet utvikler seg til det *bevisste* behovet, vil brukeren (ofte gjennom samtale med andre), fokusere behovet og redusere uklarheter slik at han/hun kan formulere behovet for seg selv. Det tredje trinnet er det *formaliserte* behovet, hvor tvil og usikkerhet kan uttrykkes i konkrete termer. Til slutt formuleres det *forhandlede* behovet som er den søkestrengen som er tilpasset et informasjonssystem.

Belkin, Oddy og Brooks (1982) betrakter også informasjonsbehovet dynamisk og individuelt, og som en refleksjon av en «anomalous state of knowledge» (ASK). Tilstanden beskriver de slik:

“...an information need arises from a recognized anomaly in the user's state of knowledge concerning some topic or situation and that, in general, the user is unable to specify precisely what is needed to resolve that anomaly. Thus, for the purposes of IR, it is more suitable to attempt to describe that ASK, than to ask the user to specify her/his need as a request to the system” (Belkin et al., 1982, s. 62)

En bruker er ofte ikke i stand til å uttrykke sitt informasjonsbehov presist, ettersom det kan være vanskelig å peke på hva det er en ikke vet. Forutsetningen for å lykkes i gjenfinningsprosessen avhenger i høy grad av at man er i stand til å uttrykke informasjonsbehovet. Derfor hevder Belkin, Oddy og Brooks (1982) at informasjonssystemene heller burde baseres på brukerens ASK. Det bør legges til rette for å oppdage og beskrive sin problemsituasjon gjennom en interaktiv prosess, snarere enn å formulere presise søkestrenger.

Kuhlthau har undersøkt hvordan informasjonsbehovet og interaksjonen med informasjonssystemer også er preget og drevet frem av følelser som usikkerhet, begeistring, nysgjerrighet og selvtilit (C. Kuhlthau, 1991). Informasjonsbehovet kan endre seg underveis i interaksjonen, for eksempel ved at mer informasjon om temaet og flere nyanser legges til informasjonsbehovet og øker kompleksiteten. Informasjonsbehovet kan dessuten deles inn i ulike typer og kan ha ulike grader av kompleksitet (Byström & Järvelin, 1995; P Ingwersen, 2000a).

Ingwersen (2000) identifiserte tre typer informasjonsbehov, «verificative», «conscious topical» og «muddled topical», som fører til ulik informasjonssøkeadferd (P Ingwersen, 2000b, s. 164). Informasjonssøkeadferden assosiert med behovstypene ble senere empirisk undersøkt og verifisert av Borlund & Dreier (2014). Verificative informasjonsbehov er stabile og veldefinerte, som for eksempel når en ønsker å verifisere informasjonsobjekter med kjente strukturerte data (Borlund & Dreier, 2014; P Ingwersen, 2000b). Eksempler kan være å søke opp et forfatternavn, en artikkel eller lignende. Søkeadferden vil typisk bestå av søkestrenger, spørringer og filtrering av resultater. Gjennom søkeøkten holder informasjonsbehovet seg stabilt og fokusert, og gjennomføres på en rask og effektiv måte (Borlund & Dreier, 2014; Peter Ingwersen & Järvelin, 2005).

Dersom informasjonsbehovet er av en bevisst og tematisk karakter og søkeren ønsker å utforske informasjon om et emne, peker det i retning av det Ingwersen kaller «conscious topical». Et tema kan for eksempel utforskes gjennom å søke på relaterte konsepter eller kategorier, og søkingen gjøres gjerne i ustrukturerte data (P Ingwersen, 2000b). Fortsatt er informasjonsbehovet relativt veldefinert, men foranderlig. Gjennom søkeøkten kan søkeren oppleve usikkerhet, men etter hvert som informasjon kommer til vil han eller hun lære mer om emnet.

Informasjonsbehovene Ingwersen omtaler som «muddled», kjennetegnes med utforskning av ukjente konsepter, emneområder og domener (Borlund & Dreier, 2014; P Ingwersen, 2000b). Informasjonsbehovet er vagt, svakt definert og med dette følger høy grad av både nysgjerrighet og usikkerhet. Søkeadferden vil være preget av prøving og feiling, browsing og søke-looper. Informasjonsbehovets kompleksitet har ifølge Borlund og Dreier (2014) stor betydning for søkeadferden. Jo dårligere definert og «muddled» informasjonsbehovet er, desto vanskeligere er det å formulere spørringer og å vurdere relevans.

Det kan også være situasjoner hvor informasjonsbehovet ikke fører til informasjonssøk, enten fordi de kan tilfredsstilles uten behov for å skaffe ny informasjon eller fordi de med vilje blir ignorert eller forblir uidentifisert. Informasjonssøkeren gjenkjenner først informasjonsbehovet og må deretter akseptere utfordringer knyttet til å løse det (Marchionini & White, 2007). Søkesystemer som oppfattes som effektive og enkle å bruke, er med på å bestemme om søkeren aktivt går videre for å løse informasjonsbehovet. Akseptering av informasjonsbehov henger sammen med vurderingene søkeren gjør av informasjonssystemet.

Faktorer som påvirker denne vurderingen er bl.a. tiden som blir brukt på formulering og reformulering av informasjonsbehov, samt vurdering av resultater: «*Easy to use and effective search systems also help people gain confidence to accept more information problems*» (Marchionini & White, 2007). Ifølge Berget, MacFarlane og Pharo (2020) kan modellen til Marchionini og White (2007) være særlig hensiktsmessig å bruke i beskrivelsen av søkeadferden til personer som av ulike grunner bruker lang tid på informasjonssøk, for eksempel personer med dysleksi, motoriske funksjonsnedsettelse og blinde (Berget, MacFarlane, & Pharo, 2020).

2.3.2 Informasjonsarkitektur

For at et informasjonssystem skal være hensiktsmessig for brukeren, er det viktig at informasjonsmiljøet, for eksempel nettsteder og databaser, er strukturert på en måte som tilrettelegger for å søke og gjenfinne informasjon. Informasjonsarkitektur er en disiplin som har som fokus å gjøre informasjon gjenfinnbar og forståelig (Rosenfeld, 2015). Utgangspunktet for informasjonsarkitektur er mennesker med informasjonsbehov som konsulterer et informasjonssystem (Rosenfeld, 2015). Formålet med informasjonsarkitektur defineres slik av Batley:

“...to create well-structured, attractive and, once deployed, well-maintained information systems that allow users to search for and retrieve information quickly and efficiently. An essential point to note is that the information architecture exists to serve the needs of its users” (Batley, 2007, s. 13).

Et av nøkkelkonseptene innen informasjonsarkitektur er «findability», som ifølge Rosenfeld & Morville (2015) er en grunnleggende suksessfaktor for brukskvalitet. Dersom brukerne ikke kan finne informasjon gjennom en kombinasjon av søkestrenger og browsing, har systemet sviktet. Dette poenget understrekes av Batley (2007), som hevder at informasjonssystemer og systemutvikling derfor må være brukersentrert og fundamentert på gode kunnskaper om de som benytter seg av systemene (s. 13).

2.3.3 Informasjonssøkeadferd

Informasjonssøking (information seeking) kan defineres som «*the conscious effort to acquire information in response to a need or gap in knowledge*» (Case, 2016, s. 6). Digitale informasjonssøk kan derfor forstås som et møte «... mellom en person med et mer eller mindre velformulert informasjonsbehov og et informasjonssystem» (Pharo, 2008, s. 34). Informasjonssøking er en vesentlig bestanddel av informasjonssøkeadferd. Informasjonssøkeadferd handler om hvordan man går frem for å få tak i den informasjonen man har behov for. Brukere søker informasjon på nett i hovedsak gjennom tre strategier: Søking, browsing og/eller ved å spørre noen, for eksempel i en chat eller e-post (Rosenfeld, 2015, s. 46). Digitale informasjonssøk er en aktivitet som gjør krav på flere ferdigheter, som lesing og skriving, benevning og korttidskukommelse (Lervåg & Hulme, 2009; Martinez Perez, Poncelet, Salmon, & Majerus, 2015; Nergård-Nilssen & Hulme, 2014).

Informasjonssøk har gått fra å være en arena forbeholdt bibliotekarer og fagspesialister med systemkunnskap og søkekompetanse, til et web-basert informasjonsmiljø som domineres av sluttbrukerne selv. Med ny og tilgjengelig teknologi, har smarttelefoner, nettbrett og lignende gjort at informasjonssøk er blitt en del av hverdagslivet. Søkerne er ikke lenger søkeeksperter, men en svært sammensatt og mangfoldig gruppe (Pharo, 2008; Rosenfeld, 2015, s. 2). Pharo (2008) trekker et skille mellom det han kaller «*det strukturerte paradigmet*», som tilrettelegger for direktesøk med høy grad av gjenfinningseffektivitet, og det mer fleksible og browsingbaserte «*web-paradigmet*». I dette paradigmet er søkingen mindre preget av avanserte søkestrategier, men har store mengder treff.

Mange foretrekker de store søkemotorene som startsted for informasjonsgjenfinning (Heersmink, 2018), men det er også viktig å kunne søke direkte i nettsider, da søkemotorene ikke indekserer alt. Uansett fremgangsmåte, kreves informasjonskompetanse. Informasjonskompetanse kan beskrives som "*kunnskap, ferdigheter, eller forståelser folk behøver for å finne fram til, evaluere eller ta i bruk informasjon*" (Bøyum, Gullbekk, & Byström, 2017, s.124). Både brukerens informasjonskompetanse og typen informasjonsbehov vil påvirke søkestrategier. Noen informasjonsbehov er klare og veldefinerte hvor man søker et presist svar, som for eksempel om man ønsker å finne et innbyggertall eller en butikks åpningstider. Andre informasjonsbehov er mer komplekse, og disse kan ha mange svar og perspektiver. Et eksempel kan være om man ønsker å undersøke mulige konsekvenser en nedstenging av samfunnet kan ha for innbyggernes mentale helse. Fremgangsmåten for å løse disse ulike informasjonsbehovene vil være forskjellig. Høy presisjon er vesentlig for

førstnevnte, hvor direktesøk i en relevant database kan være en hensiktsmessig søkestrategi. I det andre eksempelet er høy fullstendighet et mål, siden målet er bred forståelse og mange perspektiver. Dette forsetter en mer utforskende strategi, hvor det kan være hensiktsmessig å browse, gjerne i kombinasjon med direktesøk.

Hjørland (2011) beskriver browsing som en orienteringsstrategi:

"Browsing is a quick examination of the relevance of a number of objects which may or may not lead to a closer examination or acquisition/selection of (some of) these objects. It is a kind of orienting strategy that is formed by our "theories", "expectations" and "subjectivity" (Hjørland, 2011, s. 3).

Ifølge Marchionini (1995) er denne strategien mer interaktiv, men mindre kognitivt belastende enn analytiske søk. Strategien er spesielt effektiv i forbindelse med komplekse informasjonsbehov, om de er tverrfaglige eller dersom målet er å få en samlet oversikt om et emne (Marchionini, 1995). Andre lignende utforskende fremgangsmåter kan være tesaurusbrowsing, eller søk gjennom prøving og feiling (Chen & Dhar, 1991).

Analytiske søk, derimot gjør krav på planlegging, kunnskap om søketerminologi, reformuleringer av søkestreng og kunnskap om informasjonssystemet (Marchionini, 1995; Rosenfeld, 2015). En metafor som beskriver en form for analytisk søkeadfærd, er «perledyrking» som også er sterkt knyttet til interaksjon mellom system og bruker. Metoden går ut på å finne ett dokument/ressurs en opplever som relevant og sette denne «perlen» til dyrking ved å undersøke hva som springer ut fra den. Denne perlen er utgangspunkt for videre søk, der man ser på for eksempel sentrale termer, indekser, referanser og siteringer (Markey & Cochrane, 1981; Yuan & Belkin, 2010).

Informasjonsbehovet kan endre seg underveis i søkingen, for eksempel ved at et veldefinert informasjonsbehov får økt kompleksitet gjennom at søkeren tilegner seg kunnskap. I så fall kan en se for seg en endring i søkestrategi også, hvor en går fra direktesøk til browsing. Søkeren kan altså kombinere søking og browsing under søkesesjonene. Bates (1989) berrypicking-modell beskriver informasjonssøk som en ikke-lineær prosess som kan involvere flere søketeknikker. «Berrypicking» er en metafor for en browsingpreget søkestrategi, med elementer av analytisk søk. Søkeren følger lenker og plukker opp informasjon (berries) underveis, noe som kan justere informasjonsbehovet og videre strategi (Bates, 1989).

2.3.4 Relevans

Om brukeren får dekket sitt informasjonsbehov, avhenger av hvilken grad han/hun vurderer den informasjon systemet returnerer som relevant. Informasjonsbehovet er derfor nært knyttet til begrepet «relevans». Relevans er ifølge Schamber, Eisenberg & Nilan (1990) «*a multidimensional cognitive concept whose meaning is largely dependent on users' perceptions of information and their own information need situations*». De sier videre at «*relevance is a dynamic concept that depends on users judgements of quality of the relationship between information and information need at a certain point in time*» (Schamber, Eisenberg, & Nilan, 1990, s. 774). Relevans må derfor vurderes i forhold til informasjonsbehovet og ikke i hvilken grad informasjonssystemet besvarer søkestrengen (Borlund, 2013).

Siden informasjonsbehovet forstås som individuelt, kontekstuel og dynamisk, vil man under søkeprosessen oppleve at ulike typer informasjon er relevant for å tilfredsstille informasjonsbehovet. Relevanskriterier defineres av Borlund som «*the parameters by which the users determine the relevance of the retrieved information objects*» (Borlund, 2003, s. 917). Relevanskriteriene er dynamiske og multidimensjonale av natur, og ikke en absolutt verdi (Borlund, 2013, s. 23). Disse parameterne kan kategoriseres og beskrives på ulike måter, og Barry (1994) identifiserte 23 ulike typer relevanskriterier. Noen av disse er «*depth/scope/specificity*», som refererer til dybde, omfang og fokus, og «*objective accuracy/validity*», som viser til hvilken grad informasjonen er presis, nøyaktig eller valid. Videre er «*Clarity*» vurderinger som gjøres på grunnlag av presentasjonen, om den er klar og leservennlig. Beresi et.al. (2010) inkluderer ikke-tekstuelle elementer som ikoner og bilder i dette punktet. «*Obtainability*» (Barry, 1994), her forstått som det Beresi et al. (2010) omtaler som *accessibility*; peker på eventuelle kostnader, anstrengelser eller barrierer for å tilegne seg informasjonen, og «*topicality*» som handler om samsvar mellom innhentet informasjon og informasjonsbehovets emneområde (Barry, 1994; Beresi, Kim, Song, & Ruthven, 2010).

2.3.5 Mediatorer

Mange har behov for veiledning og assistanse ved informasjonssøk og er i visse situasjoner eller alltid, avhengige av at noen kan søke for dem. En «mediator» fungerer som et menneskelig mellomledd mellom informasjonssystemet og søker, og «medierte søk» refererer til informasjonsgjenfinning som involverer interaksjon mellom en bruker, en mediator og et

informasjonssystem. En mediator beskrives av Kuhlthau (2004) som en slags forhandler: « ... *a person who assists, guides, enables, and otherwise intervenes in another person's information search process*» (C. C. Kuhlthau, 2004, s. 107). Dette mellomleddet har som oppgave å mediere mellom brukerens ønsker, behov og kunnskap på den ene siden, og kunnskapsressursens innhold, representasjon og organisasjon på den andre. Informasjonsbehov kan være vage og vanskelig å uttrykke. Derfor sammenfaller ikke nødvendigvis brukerens faktiske informasjonsbehov med det som presenteres for en mediator eller formuleres som en søkestreng i et informasjonssystem (Taylor, 1968).

For å løse brukerens informasjonsbehov best mulig, må mediatoren ha kunnskap om både informasjonssystemet og brukerens mål, intensjoner og bakgrunn for informasjonsbehovet, samt hva vedkommende kan fra før. Eksempler på mediatorer er bibliotekarer, familiemedlemmer og helsepersonell (Belkin, 1984; Berget, 2020; Bilal, 2020; Ellis et al., 2002; T. Saracevic, Spink, & Wu, 1997). Thomas (2011) trekker et skille mellom formelle mediatorer, som bibliotekarer, lærere og veiledere, og uformelle mediatorer, som venner og familie (Thomas, Crow, & Franklin, 2011). Ifølge Berget og 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.

2.4 AFASI

Afasi er en språkforstyrrelse som følge av sykdom eller skade i hjernen. Afasi kan føre til utfordringer med å bruke og forstå språk, samt forårsake lese- og skrivevansker. Vanskene skyldes ikke-medfødte skader i hjernen (Gjerstad, 2019; Sunnaas sykehus, 2019). Eksempler på sykdom eller skader er hjernesvulster, ytre hodeskader, progressive diagnoser som Alzheimer og demens, og hjerneslag, som er den vanligste årsaken til afasi (Bekkhuis-Wetterberg & Brækhus, 2020; Gjerstad, 2019; Norge, 2020; Raymer & Gonzalez Rothi, 2018). I Norge får minst 5.–6.000 personer afasi årlig (Eli Qvenild, 2020). Afasi kan ramme mennesker i alle aldre, men det er vanligst hos personer over 65 år. Dette er fordi progressive nevrologiske tilstander som demens og hjerneslag oftest rammer eldre voksne (NHS, 2018). I Norge får ca. 12.000 personer hjerneslag hvert år, og cirka 25 prosent av disse rammes av afasi. Gjennomsnittsalderen i Norge for førstegangs hjerneslag er 75 år for menn og 78 år for kvinner (Helsedirektoratet, 2020; LHL, 2016; Norge, 2020).

Afasi fører til vansker knyttet til ulike språkmodaliteter, som å snakke, forstå talt språk, lese og skrive. Symptomene varierer fra person til person. Afasi kan deles inn i flere undertyper, eller syndromer, basert på lingvistiske eller adferdsmessige variabler og kan gi svært ulike språklige avvik (Raymer & Gonzalez Rothi, 2018; Rommetveit, 1972; Sunnaas sykehus, 2019). Forenklet kan man si at det er to former for afasi, -ekspressiv og impressiv afasi, som er knyttet til hvert sitt språkområde i hjernen. Dersom det er Brocas område som er rammet, vil pasienten ha problemer med benevning, altså med å *finne* ord. Dette området i hjernen har som oppgave å lagre og produsere de kodene som er nødvendige for å finne og uttale meningsfulle ord. Språkforståelsen kan være intakt, men evnen til å uttrykke seg er svekket. Denne formen for afasi kalles ekspressiv eller ikke-flytende afasi. Ved impressiv eller flytende afasi, er det Wernickes område som er skadet. Wernickes er det senteret i hjernen som gjør det mulig å forstå det man leser og hører (Afasiforbundet, 2016; Gjerstad, 2019; Raymer & Gonzalez Rothi, 2018; Rommetveit, 1972). I disse tilfellene vil derfor pasienten ha flytende tale, men innholdet gir lite mening.

Det er stor variasjon mellom afasirammede både i utfall og mestring, og det finnes mange blandingsformer for afasi (Afasiforbundet, 2016). I tillegg kan språkevnene variere hos en og samme person, fra situasjon til situasjon. Faktorer som bakgrunnsstøy kan for eksempel være forstyrrende for taleproduksjonen (Lind, 2011). Afasidiagnosen kobles til språkferdigheter, og ikke til svekkelse i intelligens eller annen hjernefunksjon. Skaden som forårsaket afasi, kan imidlertid gi tilleggsvansker som konsentrasjons- og hukommelsesproblemer, lammelser, tav

syn, redusert bevegelighet, utydelig tale (dysartri) og problemer med å utføre viljestyrte og målrettede handlinger (apraksi), som for eksempel å bruke bestikk eller kle på seg (A.I.A, 2020; Pedersen, Vinter, & Olsen, 2003; Eli Qvenild, 2020; Raymer & Gonzalez Rothi, 2018).

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 (Akabogu et al., 2019; Raymer & Gonzalez Rothi, 2018; Vickers, 2010).

2.4.1 Benevning

Selv om afasi er forbundet med stor variasjon, er det imidlertid én karakteristikk som er felles for alle syndromer og former for afasi, og det er utfordringer knyttet til benevning (Tabell 1) (Raymer & Gonzalez Rothi, 2018; van de Sandt-Koenderman, van der Meulen, & Ribbers, 2012). Ved benevning av bilder eller setningkonstruksjon, strever personer med afasi med å hente ønsket substantiv eller verb, og velger i stedet et beslektet ord, et nonsens ord eller ingen ord i det hele tatt (ibid.). Benevningsferdigheter blir også omtalt som ordmobilisering, ordfinning, ordleting og «rapid automatized naming» (RAN). Forskning har vist at utfordringer med benevning har innflytelse på leseferdighetene, ettersom lesing gjør krav på bokstav- og ordgjenkjenning (Neuhaus, Foorman, Francis, & Carlson, 2001).

Table 1.1 Traditional Aphasia Classification Scheme (Goodglass et al., 2001; Kertesz 2007)

Syndrome	Fluency	Auditory Comprehension	Repetition	Naming
Broca's	Nonfluent	+	-	-
Transcortical motor	Nonfluent	+	+	-
Global	Nonfluent	-	-	-
Mixed transcortical	Nonfluent	-	+	-
Wernicke's	Fluent	-	-	-
Transcortical sensory	Fluent	-	+	-
Conduction	Fluent	+	-	-
Anomic	Fluent	+	+	-

Note: + relatively intact; - impaired.

Tabell 1: Femte kolonne viser at alle afasisyndromer knyttes til nedsatte benevningsferdigheter («Naming»).
Hentet fra (Raymer & Gonzalez Rothi, 2018 , s. 5)

Benevningsferdigheter kan måles gjennom ulike vurderingsverktøy som Stroop, Norsk grunntest for afasi og Boston Naming Test, og benyttes som en del av kartleggingen av afasi. Sistnevnte går ut på at personen med afasi blir presentert for svarthvite bilder i stigende vanskelighetsgrad og en testleder måler tid og «kvalitet» på responsen. Behandlingsplan og -metoder settes inn på bakgrunn av testresultatene (Harry & Crowe, 2014; Hogrefe, 2020; Raymer & Gonzalez Rothi, 2018; Sunnaas sykehus, 2019).

2.4.2 Rehabilitering av afasi

Afasi rammer ulikt både når det gjelder grad og symptomer. Derfor må rehabiliteringen være individuelt tilpasset. Samtidig bør behandlingen av afasi være helhetlig slik at rehabiliteringen kan bedre funksjonsevnen både språklig, mentalt og sosialt. Tidligere var tilnærmingen til rehabilitering av afasi vanskebasert, det vil si at behandlingen var rettet mot opptrening av de språklige utfordringene den enkelte var rammet av. Innenfor dagens konsekvensbaserte tilnærming, fokuserer man på de psykososiale konsekvensene av afasi. Med dette menes hvordan afasi kan påvirke muligheten til aktiv deltagelse, livsutfoldelse og kommunikasjon med andre (E. Qvenild, Haukeland, Haaland-Johansen, Knoph, & Lind, 2010). Innenfor dette perspektivet er det hensiktsmessig å jobbe med den afasirammedes livskvalitet og legge til rette for aktiv deltagelse i samfunnet. Det er derfor behov for en helhetlig og

tverrfaglig behandling. Yrkesgrupper som gjerne nevnes er logopeder, fysioterapeuter, ergoterapeuter, psykologer, sosialarbeidere, leger og sykepleiere (Berg, 2007; Helsedirektoratet, 2017; Pedersen-Hansen & Sørmo, 2019; E. Qvenild et al., 2010; Raymer & Gonzalez Rothi, 2018; van de Sandt-Koenderman et al., 2012; Winstein et al., 2016). Logopeder utreder og jobber med mennesker som har ulike former for kommunikasjonsvansker, stemmevansker, språk- og talevansker, taleflytvansker (stamming eller løpsk tale) og svelgevansker (Norsk logopedlag, 2020). Logopeder bistår med ulike former for språktrening og individuelt tilpassede måter å kommunisere på (Statped, 2020).

Rehabilitering av afasi deles inn i faser. Akuttfasen strekker seg fra skaden inntraff og tre måneder frem i tid, mens subakuttfase er fra tre måneder til tolv måneder etter dette. Pasienten går over i kronisk fase etter tolv måneder (Worral, Sherratt, & Papathanasiou, 2012). Det kan være forskjellige behov som skal dekkes i de ulike fasene. Derfor er det nødvendig med en bred tilnærming og en helhetlig behandling (Helsedirektoratet, 2017). Språktrening bør igangsettes så tidlig som mulig i akuttfasen og «*være av tilstrekkelig mengde og hyppighet*», ifølge Helsedirektoratet (Helsedirektoratet, 2017). Afasirammede vil ofte trenge intensiv og langvarig språktrening hos logoped, også i de senere faser (Afasiforbundet, 2020). I Norge har personer med afasi krav på språktrening hos logoped, hvor målet er å trene på og bedre kommunikasjonen og dermed oppnå økt deltakelse og aktivitet (Dahm & Fønhus, 2016).

2.5 SPRÅKFERDIGHETER OG SØK

Informasjonssøk er sterkt forbundet med språklige ferdigheter (Menger et al., 2016). Når man skal konvertere informasjonsbehov til søkestreng eller ved navigering på en nettside, kreves ferdigheter knyttet til både språkbruk og språkforståelse. Benevnings- og staveferdigheter er nødvendig når informasjonsbehovet skal uttrykkes i et søkefelt, og ved vurdering av resultatene kreves leseferdigheter (Berget, 2015; Berget & MacFarlane, 2019). Afasi er lite undersøkt innen informasjonsvitenskap (Berget & MacFarlane, 2019), men forskning på informasjonsadferd hos personer andre kognitive funksjonsnedsettelse har vist at informasjonssøk kan være utfordrende på ulike måter.

Kognitive funksjonsnedsettelse er en samlebetegnelse på flere diagnoser, som autisme, ADHD, dyskalkuli, dysleksi, utviklingshemninger og afasi. Betegnelsen er forbundet med stor variasjon, men felles er ofte utfordringer med å ta til seg og bearbeide informasjon (Digitaliseringsdirektoratet, 2020c). Dysleksi fører til vansker med ordavkoding i forbindelse med lesing og rettskriving, og er i tillegg forbundet med reduserte benevningsferdigheter og

korttidsminne (Berget, 2015; Berget & Sandnes, 2015; Høien, 2012; Lervåg & Hulme, 2009). Forskning på dysleksi og informasjonssøkeadferd kan derfor være relevant for denne undersøkelsen, siden afasi er forbundet med de samme karakteristikkene. Tidligere forskning har vist at brukere med dysleksi har utfordringer med søk i systemer med lav toleranse for skrivefeil, vurdering av resultater, samt at de bruker lenger tid, skriver mer feil og må søke flere ganger enn personer uten dysleksi. Studier har videre rapportert om at reduserte benevningsferdigheter kan påvirke evnen til å transformere informasjonsbehovet til en søkestreng (Berget, 2015; Lervåg & Hulme, 2009; Macfarlane et al., 2010). Studier har også vist at søkesystemer som Google ofte foretrekkes ved informasjonssøk, pga. verktøy som autofullfør og bildesøk. Bilder er også rapportert som et nyttig hjelpemiddel ved vurdering av resultater (Berget, 2015; Kvikne & Berget, 2019; Lervåg & Hulme, 2009; Morris, Fourney, Ali, & Vonessen, 2018; Smith-Spark & Fisk, 2007). Multimodalitet som støtte i navigasjon og vurdering av resultater kan være gunstig for flere brukergrupper. Visuelle elementer som bilder og videoer foretrekkes av mennesker med ulike former for utviklingshemming, for eksempel (Sitbon, Bayor, Bircanin, Koplick, & Brereton, 2018; Sitbon, Favre, Brereton, Koplick, & Fell, 2020).

2.6 SAMMENDRAG AV BAKGRUNN

Tilgang til informasjon er en forutsetning for deltakelse i et demokratisk samfunn. Informasjonssamfunnet kjennetegnes ved at den teknologiske utviklingen er dominert av IKT, hvilket betyr at tilegnelse av informasjon gjør krav på digital tilgjengelighet og kompetanse. I Norge har vi et regelverk som sier at nettsider og digitalt innhold skal være universelt utformet. Det betyr at alle skal kunne benytte seg av IKT-tjenester uten behov for tilpasning. Dette skal gi tilgang til informasjon, og tilrettelegge for deltakelse og inkludering (Meld. St. 27 (2015–2016), 2016; Rossen, 2019; St. Meld. nr. 17 (2006-2007), 2006)

Afasi er svikt i evnen til å forstå og bruke språk etter skade eller sykdom i hjernen. Lese- og skrivevansker forekommer ofte (Raymer & Gonzalez Rothi, 2018; Sunnaas sykehus, 2019). Selv om afasi er forbundet med stor variasjon, er reduserte benevningsferdigheter et fellestrekk ved alle former for afasi (Ibid). Forskning har vist at dysleksi kan føre til utfordringer med informasjonssøk, siden søk krav på flere språklige ferdigheter som benevning, staving og lesing (Berget, 2015; Berget & Sandnes, 2019). Afasi og dysleksi er to ulike diagnoser, men utfordringer knyttet til lesing, skriving og benevning er forbundet med begge. Det er derfor naturlig å anta at afasi påvirker informasjonsadferd.

3 METODE

3.1 FORBEREDELSE

3.1.1 Valg av metode

En kvalitativ tilnærming ble valgt fordi det legger til rette for en fleksibilitet som kan være gunstig i et utforskende prosjekt. Dybdeintervju ble vurdert som et fruktbart utgangspunkt for å gå inn i deltakernes søkestrategier, veivalg, opplevelser og erfaringer. Tilnærmingen ble videre vurdert som hensiktsmessig ettersom det åpner for samtale om *hvorfor* enkelte søkestrategier blir valgt og andre ikke. Informasjonsbehov leder ikke nødvendigvis til søk (Marchionini & White, 2007). Hvis dette er tilfelle, kan man gjennom intervjuer også få utforsket kontekster der deltakerne ikke gjennomfører søk. Dybdeintervju kan gi rike beskrivelser av deltakernes egne erfaringer og opplevelser, men metoden stiller krav til språklige ferdigheter. Ifølge Bronken og Kirkevold (2013) blir derfor mennesker med afasi ofte ekskludert fra kvalitative forskningsprosjekter. Å legge til rette for best mulig kommunikasjon fikk derfor høy prioritet i denne undersøkelsen.

Observasjon er også en metode som kunne vært hensiktsmessig i en undersøkelse av hvordan afasi påvirker informasjonsadferd. Å konstruere søkeoppgaver til en slik undersøkelse kan imidlertid være utfordrende. I tillegg er det viktig å unngå unødvendig belastning, noe som kan redusere mulighetene for å utforme eksperimenter med store nok antall søkeoppgaver og med ulik vanskelighetsgrad. Spørreundersøkelse var et annet alternativ som kan gi generaliserbare data, men ville også vært utfordrende for personer med språkvansker.

3.1.2 Rekruttering

Diagnosen afasi er assosiert med stor variasjon. Jeg måtte foreta noen valg innen denne populasjonen for å gjøre undersøkelsen gjennomførbar kommunikasjonsmessig. Jeg ønsket derfor deltakere som kunne kommunisere i tilstrekkelig grad. Videre måtte deltakerne være i stand til å gi samtykke. Afasiforbundet i Norge ble kontaktet for hjelp med rekruttering. Gjennom forbundet fikk jeg også kontakt med logoped, som bidro med verdifulle innspill. Logopedene jeg snakket med gjorde meg for eksempel oppmerksom på at til tross for et utvalg med «tilstrekkelige kommunikasjonsferdigheter», måtte jeg være forberedt på variasjon, tilleggsutfordringer og individuell tilrettelegging. Ettersom utvalget skulle bestå av personer med språkvansker, kunne intervjuene bli tidkrevende. Med tanke på rekrutteringsmuligheter, datainnsamling og dataanalyse ble derfor 5-10 deltakere vurdert som et realistisk antall.

3.1.3 Etikk

Prosjektet er godkjent av NSD med prosjektnummer 292602 (Vedlegg A). Studien, oppbevaring av data og anonymisering ble gjennomført i henhold til retningslinjer fra NSD (NSD, 2020). Deltakerne ble informert om studien gjennom et informasjonsskriv (Vedlegg B) som jeg også hadde med i en forenklet versjon (Vedlegg C), og alle signerte et samtykkeskjema (Vedlegg D). Informantene ble informert om anonymisering, frivillig deltakelse, muligheten for å trekke seg uten konsekvenser, samt at datamaterialet slettes ved prosjektslutt.

Alle deltakerne hadde utfordringer med språk. Derfor ble det også gjennomført en muntlig gjennomgang av informasjonen i rekrutteringsbrevet før deltakerne signerte. Det ble også lagt stor vekt på klart språk. I intervjuene ble det referert til arbeidsoppgaver knyttet til yrke eller utdanning. Disse referansene er anonymisert for å unngå at funnene blir personidentifiserende. Koblingsnøkkelen ble oppbevart separat fra datamaterialet, var tilgjengelig kun for meg og vil slettes i tråd med retningslinjene til NSD.

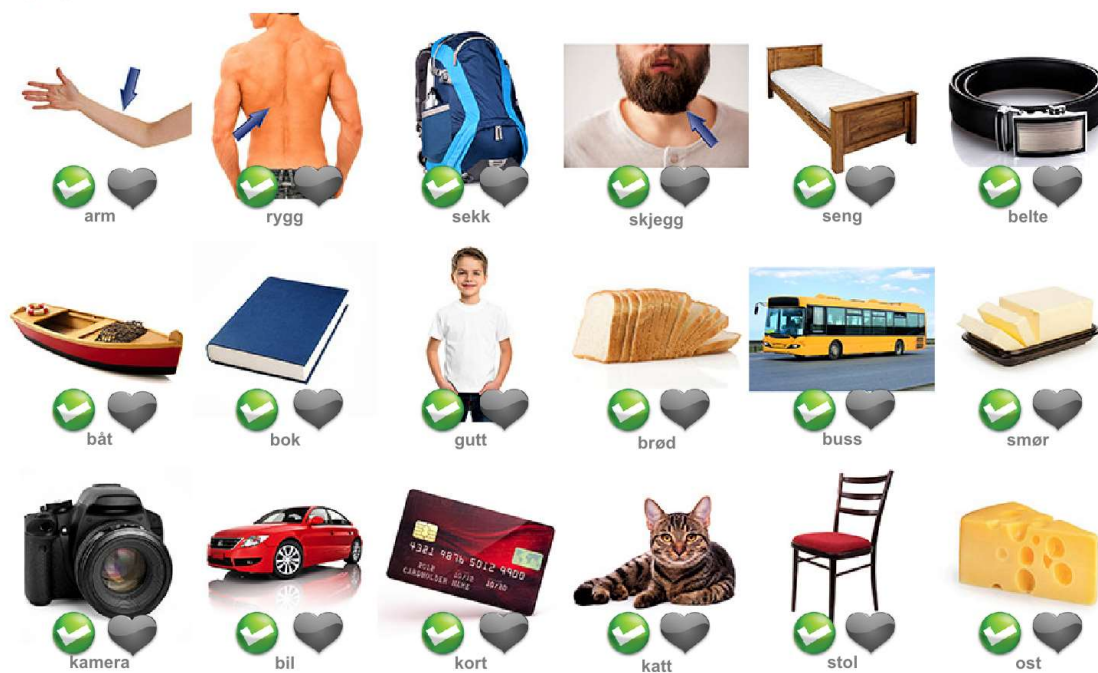
3.1.4 Benevning

Afasi fører til vansker med å bruke eller forstå talt språk, lese og skrive. Afasi deles gjerne inn i undertyper, eller *syndromer*, basert på lingvistiske eller adferdsmessige variabler og kan gi svært ulike språklige avvik (Raymer & Gonzalez Rothi, 2018; Rommetveit, 1972; Sunnaas sykehus, 2019). Denne variasjonen vil kunne by på visse metodiske problemer, spesielt når det gjelder overføringsverdien til afasi generelt. Utfordringer knyttet til benevning, er imidlertid forbundet med alle typer afasi. Benevningsferdigheter kan måles gjennom ulike vurderingsverktøy, som Boston Naming Test (BNT). BNT har ikke en normalscore fordi det ikke finnes en øvre begrensning, det gis ikke rom for forbedringer. BNT betraktes likevel som en adekvat test ved måling av benevningsferdigheter, ifølge Mitrushina (Mitrushina, 2005).

Hensikten med å bruke en benevningstest var å få en indikasjon på benevningsferdighetene i utvalget. Disse dataene kunne potensielt være nyttige å koble med intervjudataene. Videre kunne benevningstesting gi meg data om benevningsferdigheter, uten innhenting av sensitive personopplysninger fra pasientjournaler. Benevningstester skal i utgangspunktet utføres av psykologer eller logopeder.

Da jeg kontaktet forlaget som selger Boston Naming Test, viste det seg at jeg kunne søke om å bruke testen. Dette ble imidlertid vurdert som for tidkrevende og omfattende for denne studien. Valget falt derfor på en tilsvarende test jeg kunne bruke. «Dagligliv» er en app utviklet av logopeder, i samarbeid med Afasiforbundet i Norge, afasiteamet ved Statped sørøst og Stiftelsen Dam (NAV, 2020). Appen skal hjelpe personer med afasi til å øve på ord og

strategier for ordmobilisering. Den inneholder også en test som ligner Boston Naming Test, bortsett fra at det er ekte fotografier og farger fremfor tegninger i svart-hvitt (figur 2).



Figur 1: Bilder fra Dagliglivstesten

Testleder kan velge ønsket antall favoritter blant 100 bilder i et bildebibliotek. I testen blir man presentert for ett bilde og ved korrekt benevning kan en trykke seg frem til neste bilde. Instruksjonen til deltakeren er å beskrive hva bildet forestiller så presist som mulig. Bildet skiftes automatisk etter 20 sekunder dersom deltakeren ikke gir noen respons. Appen beregner til slutt en score i prosent. Ettersom Boston Naming Test har en kortversjon på 15 ord, valgte jeg samme antall i Dagliglivstesten.

3.1.5 Intervju

Siden afasi i liten grad er undersøkt innen informasjonsvitenskap (Berget & MacFarlane, 2019) undersøkte jeg metodeerfaringer fra andre fagfelt, som logopedi og sykepleie. Det var mye nyttig informasjon, både når det gjaldt det etiske og hvordan man rent praktisk skal kommunisere med denne gruppen på best mulig måte. Rose & Luck (2007), henholdsvis logoped og psykolog, beskriver utfordringene som følger: « *with participants with aphasia, the researcher is required to step out of the traditional role of the qualitative interviewer by altering questioning style, offering ideas to participants, and using supportive conversation techniques* » (s.1).

Intervjuguiden ble utformet og formulert på måter som la til rette for gjensidig forståelse. Det var viktig å tilby deltakeren kommunikasjonshjelp i form av svaralternativer og forslag (Luck & Rose, 2007), til tross for at det strider imot de retningslinjene som ofte ligger til grunn for dybdeintervju. Å komme med forslag kan være ledende, og det kan virke begrensende gjennom at perspektiver som er ukjente for intervjueren ikke kommer frem. For å muliggjøre kommunikasjon, lagde jeg derfor en intervjuguide med forslag og svaralternativer til spørsmålene, til tross for at dette bryter med den tradisjonelle måten å gjennomføre dybdeintervju på. Gjennom samtaler med logopeder fikk jeg flere råd, hvor ett av dem var å ta høyde for binære responser i form av «ja» eller «nei» og formulere intervjuguiden med dette i bakhodet. Jeg bestemte meg også for å inkludere en visuell kommunikasjonsveileder (vedlegg E), med en tidslinje, et pauseikon, samt tommel opp eller tommel ned.

Ifølge Rose & Luck (2007) er det viktig med tilpasninger i intervjuer med personer med afasi, for å unngå å gå glipp av viktig informasjon: «*Interviewers who do not use communication support strategies for people with aphasia may not be capturing the full extent of information available from these participants*». At rigide krav om metode i enkelte tilfeller må vike for hensynet til enkelte sårbare brukergrupper, er også poengtert av Berget & Macfarlane (2019, s 94): «*Users with impairments have specific issues that can only be addressed through a user centered approach, and the focus of experiments needs to be on the users rather than the system*». De sier videre: «*Designing user studies in the interactive information retrieval (IIR) paradigm on people with impairments may sometimes require different methodological considerations than for other users*» (s. 93).

Sunnaas sykehus har også anbefalinger om kommunikasjon med brukere med afasi. De skriver:

«Kommunikasjon er mer enn selvet ordet. Det vil si at i tillegg til ordene vi sier, bruker vi også såkalt nonverbal kommunikasjon som hånd- og kroppsbevegelser, tegn, kroppsholdninger og mimikk. Som huskeregel for alt vi bruker i kommunikasjon kan det brukes K.O.S.A.R. – som står for kroppsspråket, ordene, stemmen, artikuleringen og rytmen» (Sunnaas sykehus, 2017).

Videre skriver de at det er helt avgjørende å ta seg god tid, understreker det en sier med stikkord eller tegninger, være konkret og ha blikkontakt.

Det samme skisseres av Raymer & Gonzales Rothi (2018) om strategier som kan forbedre kommunikasjonen med personer med afasi. I tillegg å oppmuntre til å bruke de ordene han eller hun finner, kan en oppmuntre til bruk av omskrivninger og å snakke om relaterte ting. Det er også viktig å overse feil dersom ideen bak blir forstått, tilby pekebrett med bilder eller bokstaver og ha god tid. Ulike behov for hjelpemidler kan være nødvendig, ettersom diagnosen er forbundet med stor variasjon. Bronken og Kirkevold (2013) foreslår å ha en «verktøykasse» tilgjengelig, med ulike kommunikasjonshjelpemidler som penn, papir, bokstaver, kalender eller ulike former for skalaer. Dette skal kunne fasilitere en smidig dialog som kan tilpasses den enkelte deltakers behov (Bronken & Kirkevold, 2013).

3.2 GJENNOMFØRING

Utvalget bestod av 7 personer. Jeg intervjuet dem i perioden 10.-18. februar 2020. Benevningsstest og intervju tok til sammen fra 30 minutter til 1,5 time. Faktorer som påvirket variasjonen i tid, var ulik grad av respons med tanke på intervjudata/innhold, men også språklige utfordringer og ulike behov for pauser. Alle deltakerne hadde afasi som følge av hjerneslag, men med ulikt skadeomfang og forskjellige tilleggsvansker. De befant seg også på forskjellige faser i rehabiliteringen.

Tre av intervjuene ble gjennomført hjemme hos deltakerne, mens de resterende ble gjort på et logopedkontor i Oslo. Alle fikk utdelt en kommunikasjonsveileder (vedlegg E) som de kunne skrive eller tegne på ved behov. Tre av sju anvendte denne. Tidslinjen ble brukt av alle tre, og en brukte pause-ikonet noen ganger. En av deltakerne bemerket at det hadde vært fint å ha med en slags skala eller gradslinje man kunne peke for å angi gradsvurdering. To av deltakerne tegnet selv opp varianter av en slik linje for å tydeliggjøre beskrivelsen, særlig hvis ordene ikke helt kom fram.

To av deltakerne leste intervjuguiden sammen med meg ettersom lesing var enklere enn verbal kommunikasjon. Jeg hadde i utgangspunktet en relativt detaljert intervjuguide (vedlegg F) for å legge til rette for mulige binære responser og svaralternativer om det ble nødvendig. I tillegg måtte jeg planlegge intervjuene ut fra ulike forutsetninger for tale og forståelse blant deltakerne. Derfor ble noen essensielle spørsmål prioritert, som: «*Opplever du at det er endring i måten du søker informasjon på, som skyldes afasi?*». En variasjon i informasjonskompetanse var også ventet, noe som kan innebære ulik grad av refleksjon om egen søkeadferd, verktøy og eventuelle nye utfordringer. Derfor ville jeg også legge til rette for at de ulike temaene kunne snakkes om uten direkte referanse til noen av spørsmålene. Det viste seg å være nyttig med en fleksibel tilnærming. I to av intervjuene ble de fleste temaene besvart gjennom et av de aller første spørsmålene, vist i eksempelet over. Det ville også vært hensiktsmessig å ha flere formuleringer av samme spørsmål klart. Ved noen anledninger måtte jeg finne synonymer eller stille spørsmålet på en annen måte.

3.3 UTVALG

Utvalget besto av tre kvinner og fire menn i alderen 50-68 år som har fått diagnosen afasi. Deltakerne ble vurdert som aldersmessig representative ettersom afasi oftest rammer personer over 65. Fem ble rekruttert gjennom afasiforbundet og to gjennom et utvidet nettverk. Ingen av deltakerne hadde noen relasjon til intervjuer. Alle fikk afasi pga. hjerneslag i tidsrommet 2010 – 2019, hvilket betød at graden av rehabilitering varierte. Denne variasjonen skyldtes naturlig nok også ulike former for og alvorlighetsgrad av afasi.

Utvalget var relativt høyt utdannet og hadde høy informasjonskompetanse. Seks av sju hadde mer enn treårig utdanning utover videregående, fire av disse hadde utdanning tilsvarende masternivå eller høyere. Seks av sju var ikke yrkesaktive på intervjutidspunktet. Yrker de har eller har hatt var direktør, IKT-konsulent, markedsfører, servitør, sykepleier, journalist og lege. Av de ikke-yrkesaktive oppga fire at de ikke var i stand til å jobbe lenger grunnet ettervirkninger av slag og/eller afasi. En av deltakerne var pensjonist, men hadde jobbet noe mellom slag og pensjonistalder. En annen hadde sykemelding grunnet akutt fase, med et håp om å kunne vende tilbake til arbeidet.

Tabellen under viser deltakerkode, kjønn, aldersspenn og året afasien inntraff. Av anonymiseringshensyn er kolonnen for alder oppgitt i aldersspenn. Rekkefølgen er randomisert siden fire av deltakerne ble intervjuet etter hverandre på samme logopedkontor.

Deltakerkode	Kjønn	Alder	Året afasi inntraff
D1	K	50-68	2017
D2	M	50-68	2012
D3	K	50-68	2016
D4	M	50-68	2015
D5	M	50-68	2017
D6	K	50-68	2019
D7	M	50-68	2010

Tabell 2: Deltakere etter kjønn, aldersspenn og året de fikk afasi

4.1 INNLEDNING

Alle rapporterte endring i måten å søke informasjon på, som kan knyttes til afasien, men i svært ulik grad og på forskjellig måte. Deltakerne fortalte om søkeadferden i dag, men så også tilbake på akutfasen og rehabiliteringsperioden. I dette kapittelet vil jeg oppsummere funnene. Datamaterialet består av kvantitative testresultater fra benevningstesten og kvalitative data fra intervjuene. Intervjuene ble transkribert og kategorisert. Kategoriene er organisert etter tema, og eksemplifiseres gjennom sitater. Sitatene som gjengis inkluderer tidvis mine kommentarer, som jeg noterte underveis i intervjuene. Disse er i klammeparentes og beskriver noe av kommunikasjonen som ikke var verbal. Sitatene fra intervjuene kan gi et noe feilaktig inntrykk av kjapp og uhindret tale. I virkeligheten kunne disse uttalelsene ta lang tid, med flere pauser og funderinger.

Siden enkelte av deltakerne var godt rehabiliterte, kunne de beskrive erfaringer med informasjonssøk i tidligere faser. Retrospektperspektivet resulterte i nyttig informasjon. Tre av sju oppga av de ikke ville vært i stand til å snakke om dette under akutfasen.

Når det gjelder informasjonssøkeaktivitet relatert til tidligere yrkesutøvelse, oppga fem av sju høy til svært høy grad. De resterende to fortalte om høy grad av informasjonsadferd som ikke nødvendigvis innebar søking. Slike aktiviteter kunne være vurdering av kvalitet på informasjon og ulike former for formidling. Alle fortalte at informasjonsadferden var påvirket av de språklige utfordringene de hadde som følge av afasien.

4.2 BENEVNINGSTEST

Benevningsvansker er assosiert med alle former for afasi, men ferdighetene kan trenes opp igjen på ulike måter. Deltakerne befant seg på forskjellige stadier av denne opptreningen. Benevningstesten beregnet en poengscore i prosent og total tidsbruk (se Tabell 3). Sistnevnte ble målt manuelt

Deltakerkode	Score	Tidsbruk
D1	93%	1 min. 55 sek.
D2	100%	50 sek.
D3	87%	1 min. 21 sek.
D4	93%	1 min. 43 sek.
D5	100%	50 sek.
D6	100%	1 min. 03 sek.
D7	100%	40 sek.

Tabell 3: Deltakere etter poengscore og totaltid brukt

Det var en rekke faktorer som påvirket tidsbruken, og som ikke nødvendigvis var knyttet til benevning. Dette kunne være stamming, taleproblemer i forbindelse med ansiktslammelse og muligens stress. Den score og tid benevningstesten viser, er med andre ord forbundet med flere variabler. Likevel ga testen nyttig informasjon om variasjon i benevningsferdigheter blant deltakerne. Det ble registrert alt fra en relativt uhindret ordmobilisering med alt rett på 40 sekunder, til to-tre feil (eventuelt ingen ord) på nærmere to minutter.

Benevningstesten sier noe om ordmobiliseringsferdigheter. Prosenttallet og tiden sier imidlertid lite om kvaliteten på ordene som deltakerne brukte om bildene. Ulik grad av presisjon og ulik forståelse av hva bildene forestilte, gjorde det vanskelig å vurdere resultatene. For eksempel ble et bilde av en hund (se figur 2) omtalt på følgende måter: «dyr/kjæledyr», «hund» og «Golden retriever». Ingen av responsene er direkte feil, men presisjonen varierer. Bildet av en person som tok seg til pannen (se figur 2) ble beskrevet som «smerte», «hjerneslag», «verking», «hodepine» og «syk».



Figur 2: Bilder fra benevningstesten: «hund» og «hodepine»

4.3 INFORMASJONSBEHOVET

Når deltakerne skulle beskrive hvordan de gikk frem ved søking etter informasjon, ble dette ofte forklart gjennom eksempler. De refererte gjerne til tidligere søk og forklarte hvordan de gikk frem og hvorfor ulike strategier ble valgt. Det ble referert til informasjonsbehov som en prosess som utviklet seg i klarhet og fokus, samt ulike typer informasjonsbehov.

I akuttfasen rapporterte D1 at hun hadde mer enn nok med å prøve å forstå den situasjonen hun hadde havnet i etter slaget, så de helt spesifikke informasjonsbehovene var ikke aktuelle da. Informasjonsbehovene førte ikke nødvendigvis til søkeadferd, ettersom de opplevdes som uklare og vanskelige å spesifisere. Det hun hadde trengte, var å «klarne opp»:

«På den tiden var jeg uklar og forvirra i hodet, det var vel ikke sånn at jeg hadde behov for sånn helt konk ... sånn helt spesiell ... hva heter det? Spesial, nei uff ... klar informasjon. Det jeg trengte var å klarne opp, haha, -hva skjer liksom? [...] ... etter hvert skjønnte jeg tegninga. Fikk mer oversikt. Så den første tiden hadde jeg mer enn nok med å prøve å forstå. Eller hva jeg skal si. Sånn overfladisk.. det var kanskje litt feil ord? Uff, haha ... Overfladisk, eller sånn generelt det å få oversikt. Tror ikke jeg googla noe som helst den første tiden».

Den første tiden fikk D1 oversikt og forståelse av helsetilstanden gjennom ikke-verbal kommunikasjon, og informasjonsbehovene hennes ble dekket bedre etter hvert som ord og informasjon kom til:

«Kunne ikke snakke og sa feil ord. Folk skjønnte ikke hva jeg mente. Var ikke noe vits i å spørre om så mye, men jeg pekte og sånn når jeg prøvde å snakke med folk. Veldig fortvilt situasjon. Følte meg inneslut ... nei inne- ... innestengt? Stengt inne ... Ble bare «den og det og der» [peker på ting], sånn typ «hvorfor er armen bøyd» [viser armen og peker på hånden som har en vridning innover]. Men så trente jeg og ordene kom gradvis tilbake, men ikke helt. Da kunne jeg spørre om ting».

D3 beskrev også hvordan informasjonsbehov ble dekket over tid og litt i rykk og napp. Denne prosessen kunne ta flere dager: «Noen ganger finner jeg ikke noe, så prøver jeg igjen senere. Det kan ta lang tid. Men jeg har stort sett god tid, da».

Da D4 ønsket å vise hvor godt han likte Google og Wikipedia, beskrev han et verifikativt og veldefinert informasjonsbehov som holdt seg stabilt og fokusert gjennom hele søkeprosessen:

«Google har gjort alt det. Google er bra for meg. Jeg ser, det er sånn her: kan søke på skal vi se: [viser på telefonen sin] ta Oscar Mathisen i forgårs: jeg finner bilder [gjør et bildesøk på «oscar matisn»]. Google har dette, og så bra er det! Dette er bilde av Oscar .. han heter Oscar Mathisen heter han... så finner jeg Wikipedia! [velger et bilde med lenke til Wikipedia] Den tar jeg alltid. Her er alt: etternavn, og alt ja alt altså. Jeg liker Wikipedia, så den er lett. Så må du ta engelsk da, engelsk er større. Det går bra å lese engelsk. Affi --- afasi... mer på engelsk. Jeg kan engelsk, russisk, fransk. Jeg hadde 50 land. Fly fly fly hele verden. Det er sant».

Det ble også vist til informasjonsbehov som var komplekse, og utfordrende å beskrive. D1 fortalte om ett tema som hun ikke kunne så mye om fra før, og da ble det mye «rot»:

«Men noen ganger skal jeg jo søke på andre ting som ikke er så ... klare ... et tema eller.... Vet ikke hvordan jeg skal forklare dette. Noen ganger søker jeg fordi det er noe som vekker interesse, så skal jeg sette meg inn i noe, da. Da trenger jeg kanskje flere ord, og ofte ord jeg ikke kan eller har glemt. For eksempel ta havregryn-eksempelet en gang til: det finnes i butikkene både med og uten gluten og det synes jeg er rart. Det vil jeg finne ut av. Lære om gluten. Men da vet jeg ikke hvor jeg skal begynne for det er mange forskjellige ting jeg ... Det var kanskje et dårlig eksempel. Men problemet er hvis det er mye jeg ikke kan. Å søke da er ... det kan bli mye rot» (D1).

Å utforske komplekse informasjonsbehov, var en aktivitet D6 likte godt før hun ble rammet av afasi, men som ble ikke lenger forbundet med samme glede: «... før var det mer sånn at jeg ikke ga meg! Likte å søke og grave. Finne ut av ting. Nå stopper det opp oftere. Blir litt oppgitt».

4.4 STRATEGIER FOR INFORMASJONSSØK

Søkestrategiene varierte med alvorlighetsgrad av afasien, ulikheter i afasirelaterte utfordringer og type informasjonsbehov. Mange av søkeeksemplene deltakerne viste til under intervjuet ble gjort på egen telefon eller iPaden jeg hadde med. Dette var veldig nyttig og klargjørende. Foretrukne apper og søkeadfærd på disse ble også referert til og brukt i samtalen.

I akutfasen ble det rapportert at ordleting var problematisk. Sammen med andre ettervirkninger av slaget var søking etter informasjon nærmest uaktuelt. D5 følte seg hjelpeløs: «Jeg klarte ikke delta, klarte ikke planlegge, fullføre aktiviteter, klarte ikke finne informasjon, jeg forsto ikke informasjonen jeg fikk. Jeg var hjelpeløs». D7 viste også til en kraftløshet etter

slaget «... sånn det var jo rett etter slaget, da er du veldig sliten og ... nei jeg tror ikke jeg søkte veldig mye». Etter hvert som ordmobiliseringen ble rehabilitert (i ulik grad), økte også behovet for å søke etter informasjon. D1 beskriver det slik:

«Jeg spurte noen den første tiden. Språket var jo nesten helt borte. Men jeg brukte ikke å søke etter ting de første månedene eller det første halve året heller [...] Etter hvert fikk jeg bedre språk og ... ja da kunne jeg søke litt og sånn...».

Av utfordringer som kan knyttes til informasjonssøkeadferd ble konsentrasjonsproblemer og hukommelsesproblemer (særlig korttidshukommelse) nevnt. D1 beskrev dårlige dager, som gjorde det ekstra tidkrevende å finne informasjon pga. gjentatte søk: *«Hukommelsen og konsentrasjonen kan være dårlig på dårlige dager. Jeg glemmer hva jeg ... eller jeg søker igjen og igjen for eksempel på det samme om igjen og om igjen. Det er irriterende».*

Av andre barrierer for informasjonssøk, ble det nevnt å finne ord, ordforståelse, lesing, språkflyt og staving. Ingen hadde samtlige utfordringer. For noen kunne ordforståelsen være god, men staving var strevsomt. Alle slet med ordmobilisering den første tiden, mens andre var godt rehabilitert dag.

4.4.1 Søkehjelp

6 av 7 deltakere rapporterte endring i informasjonssøkeadferd som følge av afasien. Alle beskrev den tyngste afatiske perioden, akutfasen, som spesielt vanskelig. Ordene var *«helt borte»* (D7). Med andre følger av slaget, som for eksempel utmattelse, svimmelhet og lammelser, var naturlig nok ikke informasjonssøking et stort tema i denne fasen. Etter hvert dukket imidlertid ulike informasjonsbehov opp, og det var viktig å finne strategier for å dekke disse. 5 av 7 søkte hjelp hos andre ved informasjonssøk den første tiden, slik D5 fortalte: *«Jeg spurte noen. Det var helt urealistisk å søke noe sted. Måtte ha hjelp. Jeg fikk etter hvert et rehabiliteringsteam fra kommunen. Hjalp meg med praktiske ting som søk. Og av logopeden fikk jeg etter hvert oppgaver som innebar søk. D7 fortalte at det var andre ting som sto i fokus den første tiden: «... nei jeg brukte ikke nettet til søking, jeg hadde nok med andre ting»* (D7).

Å spørre andre for å dekke informasjonsbehov ble også rapportert *etter* akutfase. Særlig om det stoppet helt opp, kunne det være tryggest og mest effektivt å spørre noen:

«Men jeg går ikke rundt uten å få svar for jeg spør sønnen min. Eller mannen min eller andre. Sønnen min finner svar på noen sekunder. Som jeg ville brukt lang tid på [...] ... Spør hva det er, men jeg spør fortsatt ofte sønnen min som er rask på telefonen og hjelpsom» (D3).

Familie og venner ble omtalt som en verdifull ressurs: *«Hvis jeg er helt lost, og det er et ord jeg leter etter, sender jeg en tekstmelding til noen jeg kjenner. Det er normalt sett de tingene jeg gjør da. Det er som regel familie jeg spør» (D6).* For eksempel kunne en strategi for å finne ønsket ord, være å beskrive relaterte ord, ifølge D6:

«et eksempel [henter telefonen]... som er helt rart: da måtte jeg sende en tekstmelding: skal vi se, jeg skal bare finne formuleringen. Jeg spør samboeren min: [leser fra sms]: hva heter det der det bare er tørt og sand? hahaha Jeg greide ikke å huske hva ørken er, ikke sant».

D2 fikk også ofte hjelp til selve søkingen: *«... samboeren hjelper meg. Ja, hun søker for meg» (D2).*

4.4.2 Ordmobilisering i flere trinn

Fremgangsmåten ved informasjonssøk varierte med språkvanske og type informasjonsbehov. Å måtte gjøre *forberedende søk* før selve søket, gikk igjen flere ganger. Dette søket hadde som formål å finne ord som deretter skulle benyttes i et nytt søk for å løse det egentlige informasjonsbehovet: *«når det gjelder måten jeg søker på, det er oftere jeg må søke på måter å søke på» (D6).*

Det var særlig søkemotoren Google som ble foretrukket i denne fasen av søket. Blant begrunnelsene for dette valget, var Googles forslag til søkeord, retting ved feilstaving og mulighet for å filtrere på bilder. Av de som hadde funnet et godt søkeord, men slet med staving, var Googles forslag til god hjelp. Strategien var ofte et totrinns-søk, først finne stavemåte, for så å bruke dette ordet i det egentlige søket. *«Ja, jeg får ikke til staving lenger. Så hvis jeg starter å skrive et ord så foreslår Google ting, eller noen ganger står det «mente du» eller at Google bare retter det opp» (D3).* En annen sa:

«Hvis jeg ikke husker hvordan noe skrives, leter jeg rundt til jeg finner ordet og limer det inn i Google. For jeg glemmer veldig fort hvordan noe skrives. Da gidder jeg ikke prøve og prøve, for det er lettere for meg å klippe ut og lime inn» (D1).

Ved ordleting ble det rapportert som gunstig å skrive synonymer eller setninger som beskriver problemsituasjonen. D1 sa at veien til informasjonen kan være å beskrive relaterte søkeord og refererte til et eksempel:

«Så er det ord som kan være vanskelige eller «borte». Og jeg blir fortere sliten. Noen ganger er det sånn ... det er noe jeg må finne ut av. Så tenker jeg at jeg må søke på mobilen. Men så klarer jeg ikke søke, jeg tenker og tenker på hva ordet er. Noen ganger skriver jeg ting som ligner eller søker på noe hvor jeg mistenker at ordet dukker opp. For eksempel ville jeg høre på «Shallow», den sangen fra den filmen. Men kom ikke på sangtittel. Jeg huska i hvert fall ikke navnet på filmen selv om jeg nettopp så den. Så jeg søkte på «lady gaga film», og da var det flere bilder av videosnutter i treffene [viser dette]. Så kom treffet øverst. Altså «Shallow»» (D1).

D6 brukte samme strategi: *«... prøver å søke rundt dette, fordi jeg vet det finnes et konkret begrep som jeg driver og surrer rundt»*. Både enkeltord og setninger kunne bli brukt i denne prosessen:

«Hvis jeg leter etter et ord, så kan det hende jeg søker sånn at jeg begynner med et ord som ligner, eller som jeg tror det kan være, også prøver å finne et synonym for eksempel, eller noe rundt det. Det kan være at jeg bruker en setning, som beskriver den situasjonen for eksempel eller et eller annet sånt» (D6)

Å ha et repertoar av synonymer ble omtalt som nyttig: *«Problemet var at jeg visste hva jeg skulle søke på, men kom ikke på ordet. Men etter hvert som jeg trente på synonymer, kom ordene til meg»* fortalte D5, og fortsatte:

«Noen har laget noen arkivnøkler, og hvis du som bruker, bruker riktig arkivnøkkel blir det lettere å finne informasjon. Det handler om å finne riktig «arkivnøkkel» for å finne informasjon. Så det handler om å finne så mange nøkler som mulig. Når du lagrer informasjon. Jeg mener en av de nøklene må være bilder. Og synonymer. For meg den første tiden, var bilder og synonymer de to nøkler som var helt avgjørende for å finne noe i det hele tatt».

Om utfordringen lå i både å finne stavemåte og ord, kunne bildesøk være fornuftig, dvs. å filtrere på bilder og velge relevant bilde blant disse. Da kunne man finne både ord og stavemåte. Bilder ble omtalt som et nyttig hjelpemiddel. Det var flere som viste til eksempler på søkesituasjoner hvor de ikke kunne komme på ordet og bildefilteret var en nyttig inngang:

«... for hvis du ikke har leseevner eller ikke forstår ord, så vil jo bilder hjelpe veldig. Det er en gunstig inngang. Gjennom bilder kan du finne frem til ord. Det blir en omvei, men for meg var det eneste vei. Og det hjalp meg ut av problemene. Bilder, eller ikoner var det viktigste sånn sett» (D5).

D1 viste til søk via overordnet uttrykk og bilder:

«Det skjer jo stadig ... Jeg beskriver noe som ligner. Hvis ordet jeg ikke finner er for eksempel «havregryn», så søker jeg for eksempel på grøt. Så ser jeg på treffene, ofte er bilder lurest. Da kommer det sikkert et bilde av havregrøt. Så går jeg inn på det og da kan det hende ordet «havregryn» dukker opp. Sånne ting driver jeg med».

Bildefilteret var særlig nyttig ved søking på konkrete ord. Dersom ordet som manglet var abstrakt, skapte det imidlertid problemer ifølge D6: *«... Men ofte er det jeg leter etter abstrakte ord. Og da er det vanskelig å bruke bilde.»* D1 viste til et eksempel hvor hun ønsket lære om fenomenet «true crime», og ville presisere et søk gjennom å bruke søkeordet «sjanger». Dette ordet kom hun ikke på, hvilket innebar at veien via bilder var lite hensiktsmessig: *«Det hjelper ikke med bilder hvis jeg ikke husker et så abstrakt ... ord som «sjanger». Hadde jeg bare husket den første stavelsen eller kommet på et synonym. Men jeg gjorde ikke det heller» (D1).*

De innledende søkene hadde som formål å finne søkeord og stavemåte. Denne forhandlingen kunne være en lang og strevsom prosess, og bestå av flere trinn. D4 kom på et eksempel på et informasjonsbehov og en fremgangsmåte som han ønsket å fortelle om: Han skulle søke opp en artist han likte godt. Han husket ikke navnet, men visste at hun hadde opptrådt i Melodi Grand Prix. For å komme frem til artistens navn, var strategien å søke «melodi grand prix 2020». Under intervjuet kom han ikke på begrepet «melodi grand prix» og spurte meg om hjelp for å komme videre. Etter litt dialog og via noen synonymer forsto jeg hva han mente og foreslo «melodi grand prix». Da skrev han søkeordene inn i søkefeltet, filtrerte på bilder og fant artisten på et av dem. Når han trykket på bildet kom det opp en tekst og han gjenkjente navnet:

«La oss si sånn: lørdag i fjor eller en annen tid. Det er gri....melodi ...? [vi kommer frem til at det er melodi grand prix]. Hun var flink, tenkte jeg ... jeg leste og leste og prøvde å finne. Da så jeg for eksempel sånn: google bilder melodi grand prix: 2020! Så blir det sånn her så velger jeg bilder, så se her: [velger og forstørker] Hun ene hun er.... Fra Trondheim, det er hun der: se på den, så går jeg tilbake her: «her er finansene» [finalistene] og ser på ordene: ahh! Kristin Husøy! Det er var 2020, hun er 19 år. Det er sånn jeg gjorde, hver dag 3-4-5 ganger, Husøy det husket jeg nå. Eller så husket jeg ikke før dette. En gang, to gang, tre gang, kanskje 20 ganger, så der har vi det: Husøy!»

Eksempelet viser en forberedende søkeprosess hvor deltakeren må gjennom mange ledd før søkeordet «Husøy» hentes frem. Først spurte han meg om ordet «melodi grand prix», deretter søkte han ved å beskrive en situasjon hvor søkeordet kunne dukke opp. I tillegg benyttet han bildefilteret for å lete seg fram til artisten, før han gjennom teksten fant navnet.

4.4.3 Browsing fremfor søk

Flere beskrev hvordan ulike apper ofte var enklere å bruke enn søkefelt. Blant disse var karttjenester, podkast, Trafikkflyt, Vy og Ruter. Å kunne velge eller lete etter informasjon, snarere enn å måtte skrive eller formulere noe, ble beskrevet som nyttig. Det var særlig D1, D3 og D4 som foretrakk denne strategien. Det er også disse tre som scoret lavest og brukte lengst tid på benevningstesten. D3 fortalte at hun bevisst unngikk søking:

«Jeg gjør det som er enklest der og da. Hvis jeg kan unngå søking, gjør jeg det. Jeg leter i aviser. Bruker mange apper. Noen ganger googler jeg også selvfølgelig. Men jeg staver ikke riktig. Sånn gjør jeg det. men jeg finner ikke alltid svaret. For eksempel; Hvis jeg vil lese om det viruset, leter jeg i nettavisene til jeg finner det. Jeg søker ikke, jeg leter».

Det ble snakket om ulike apper, og måten innholdet ble sortert og presentert på. Oversiktlige og tydelige kategorier gjorde det enkelt å navigere. D1 vurderte kategoriene i den appen som kunne tenkes å dekke et informasjonsbehov: «Informasjon ... det er vanskelig. Å finne ut av noe raskt. Særlig det. Apper er ofte enklere for da kan jeg velge i det som finnes der. Sånn som disse: [viser fram Vy, Ruter og en podcast-app]. I podcast-appen slipper jeg stort sett å skrive, jeg bare ser på kategorier og velger i vei» (D1). D4 foretrakk iPhone og iPad fremfor PC: «Før brukte jeg PC. Nå er det mest iPad. Kan trykke der og der». Han viste fram diverse apper han fant veldig nyttige, for eksempel «Maps», hvor det var mulig å navigere seg frem via

kartet og finne navnet på land og byer: «*Se her ... [navigerer på kartet og finner forskjellige steder]. Der er Vietnam! Og der er Bangkok! Der var det ja! Det heter Bangkok! Eller peker på en by så kommer ... kart... så navnet ... Hvor er sånn og sånn? Da ser jeg her: det er den: Oman!*».

4.4.4 Avbrutte søk og forkastede informasjonsbehov

Det ble ved flere anledninger snakket om situasjoner hvor informasjonsbehov ikke ble løst. D6 fortalte at på dårlige dager kunne informasjonsbehov resultere i avbrutte søk:

«... jeg skulle abmon ... det ordet er problemet fortsatt ... jeg skulle kjøpe eller betale for å få et matmagasin i posten. Abonnement! Abonnement heter det. Men det ordet fikk jeg ikke til, abonnement. Så skulle jeg søke på matmagasin men fikk bare rare treff, ikke lesestoff [viser frem trefflisten på telefonen sin]. Så gikk jeg inn på aftenposten [aftenposten.no] for å lete der, for jeg vet at de har et sånt ukeblad eller månedsblad om mat som man kan abonnere på. Men klarte ikke finne noe. Da slutta jeg bare»

Det ble også rapportert om episoder hvor informasjonsbehov ikke ble forsøkt løst i det hele tatt: «*Men det hender jo jeg ikke prøver å søke for jeg vet at jeg ikke kommer noen vei. Søke på det der for eksempel [peker på mobiltelefonetui]. Hvor skal jeg begynne?*» (D3), og

«Noen dager gidder jeg ikke prøve å søke på ting, jeg vet at det ikke går uansett. Hvis det er sånn at jeg ikke kommer ikke på ord, eller bare har sånn delvis peiling på ordet jeg må ha for å søke. Sånn som abonnement for eksempel. Sånne dager er det nok av ... men det blir færre og færre sånne skikkelig dårlige dager» (D6).

Informasjonsmaterieell på papir ble også nevnt og foretrukket i forbindelse med «*å slippe å søke*»: «*Rettigheter og behandling ... jeg har fått hefter å lese så jeg slipper å søke etter det*» (D3).

4.5 TILPASNING

Å lære seg å leve med afasi, har for mange dreid seg om å tilpasse seg samfunnet på ulike måter. Tilgang på informasjon ble av noen koblet direkte til samfunnsdeltakelse, men språklige utfordringer kunne skape barrierer. Mangel på informasjon opplevdes isolerende, ifølge D5:

«Men det er klart, jeg har blitt kjent med meg selv på ny måte, men det å være uten informasjon det føles som at man er utestengt fra samfunnet [...] Du kan ikke delta i jobb, familieliv og fritidsaktiviteter. Tilgang på informasjon inngår i alt dette. For du har jo ikke tilgang på sosiale media som før, hobbyer osv. osv. Du blir ganske isolert da» (D5).

Å trene opp språkfunksjonen gjennom å få logoped tidlig, ble nevnt som en vesentlig del av rehabiliteringen tilbake til samfunnet. Gjennom språk kan man få tilgang til informasjon gjennom å kommunisere med andre mennesker, lese bøker eller informasjonsmateriell, eller søke i et informasjonssystem. Tilpasningen til et liv med språklige utfordringer, handler dermed mye om opptrening av språklige funksjoner, i tillegg til å finne egnede hjelpemidler eller hensiktsmessige søkestrategier. Eksempler er apper man kan navigere i eller bildefilter, som kan forenkle veien til den informasjonen som søkes. D5 mener ordet «mestring» skaper en urealistisk forventning til deltakelse:

«De pleietrengende trenger tilpasning, ikke mestring, for det får de ikke til. Alle snakker om mestring på Sunnaas og A-hus og det er et urealistisk mål fordi referansen er en frisk hjerne: Har du frisk hjerne er du opptatt av mestring. Men hvis du har hjerneskade har du ikke evne til å mestre, og da ble det for meg hensiktsmessig å erstatte ordet mestring med tilpasning. Så jeg må tilpasse min manglende evne til å mestre, og hvis jeg bruker ordet mestre ... når du får en hjerneskade, dette er vanskelig for en frisk hjerne å forstå, så har du minner fulle av erfaringer fra frisk hjerne også får du skade i hjernen med manglende mestringsevne på veldig mange områder. Så har du ikke erfaring med det. Så hver gang du planlegger noe, så planlegger du ut fra de minnene du har og du når aldri opp til det nivået du var. Så hadde noen lært meg at 'ok, jeg må skaffe meg erfaring med syk hjerne, det er det viktigste jeg må gjøre den første tiden. [...] Jeg har altså tilpasningsbehov, ikke mestringsbehov. En frisk hjerne har mestringsbehov mens en syk hjerne har tilpasningsbehov. Det er en kjempeviktig forskjell» (D5).

Tilpasninger ble også diskutert fra arbeidsgiverens perspektiv, i den forstand at tilrettelegging kan gjøre arbeidslivet mulig. D5 ønsket å jobbe: «*Og andre året prøvde jeg å jobbe 10%, fire timer i uka, men det krevde veldig mye tilrettelegging og etter et halvt år ga arbeidsgiver opp. Så jeg får jo ikke jobbe. Selv om jeg vil. Jeg har jobbet i 40 år, ikke sant. Det var en stor del av livet*» (D5). Mens D1 så for seg muligheten for å ha andre arbeidsoppgaver og savnet jobben hun oppfattet som svært meningsfull:

«Arbeidslivet kan jeg ikke delta i. Ikke sånn som det var i hvert fall. Pga. litt motoriske problemer. Men jeg ville streve med [yrkesspesifikk referanse anonymisert] systemene, søking der Herregud, det hadde ikke gått. Men jeg kunne kanskje gjort noe annet på [arbeidsplass anonymisert] Håper jeg kan jobbe litt etter hvert» (D1).

Å betrakte veien mot hverdagsliv og arbeidsliv på en ny, annerledes og realistisk måte, ble poengtert av D5: «*Du har mista mestringssevner, du kan bare tilpasse deg. Jeg har ikke evner til å mestre. Jeg trenger proteser som kan erstatte de manglende evnene. Og de protesene må være tilrettelagt så godt som mulig. Og da må man tenke annerledes ...*». D3 skulle gjerne jobbet litt, men turnusvakter passet dårlig med vekslende form: «*liker jobben kjempegodt, men det er vanskelig å jobbe turnus når noen dager er helt sånn surrete... helt pyton..., og da jeg bare er i veien*».

5 DISKUSJON

5.1 INNLEDNING

Informasjonssøk er en stor del av hverdagslivets aktiviteter, og enkle søkefunksjoner gir tilgang til enorme mengder informasjon. Søking er i høy grad en aktivitet relatert til språk, og i forkant av denne undersøkelsen ble det antatt at brukere med afasi møter utfordringer når de skal løse sine informasjonsbehov. Afasi fører til utfordringer knyttet til blant annet benevning (Raymer & Gonzalez Rothi, 2018; Rommetveit, 1972). Derfor var det også forventet at det ville være vanskelig for personer med afasi å konvertere informasjonsbehov til søkestrenger. Denne antakelsen ble basert på studier av andre brukergrupper med språkvansker, som har utfordringer med å bruke søkesystemer. Noen brukere med dysleksi har for eksempel utfordringer med søk og vurdering av lange trefflister (Berget, 2015; Kvikne & Berget, 2019).

«Informasjonsbehov» er i denne oppgaven forstått som en kognitiv prosess. I dette perspektivet anses informasjonsbehovet som dynamisk, situasjonsbestemt og interaktivt, en slags forhandlingsprosess (Taylor, 1968), som ikke nødvendigvis leder til søk. Problemstillingen «*Hvordan påvirker afasi informasjonsadferd?*» ble undersøkt gjennom samtaler med personer med afasi. I disse kom det frem utfordringer som jeg i det følgende vil koble opp mot teori.

5.2 INFORMASJONSBEHOV

Intervjuene avdekket flere typer informasjonsbehov og ulike strategier for å løse disse på ulike stadier av afasien. Den akutte fasen direkte etter slaget, kunne oppleves som omtåket og informasjonsbehovene ble gjerne formidlet gjennom kroppsspråk. Informasjonsbehovene var gjerne enkle og generelle, som «hva skjer?». Deltakerne beskrev den akutte situasjonen som ullen og tåkete.

Alle deltakerne unntatt en, var ute av akutfasen. Derfor kunne de fleste reflektere rundt hvordan de opplevde både akutfasen og tiden etterpå. Deltakerne beskrev svært forskjellige typer informasjonsbehov i afasiens ulike faser, som kunne være forbundet med akutt sykdom preget av uklarhet, forvirring og store språklige utfordringer. Taylor (1968) og Belkin (Belkin, Oddy, & Brooks, 1982) sine teorier fungerer godt som konseptuelt rammeverk, i analysen, forståelsen og beskrivelsen av disse aspektene. Det ble referert til ulike typer informasjonsbehov i deltakernes hverdag, fra et ønske om en klarere forståelse av egen helsetilstand, til å søke opp en konkret artist. Det ble videre rapportert om situasjoner med

informasjonsbehov som ikke nødvendigvis førte til handling. Den helsemessige tilstanden gjorde at det ble vurdert som for anstrengende å mobilisere den mengden ord og presisjon som var nødvendig for å løse informasjonsbehovet. Dermed ble noen informasjonsbehov forkastet. Dette funnet er i samsvar med Marchionini og Whites (2007) teori om at opplevd støtte fra informasjonssystemet er med på å avgjøre om søkeren aksepterer informasjonsbehovet.

Deltakerne fortalte også om konkrete og bevisste informasjonsbehov, hvor de unngikk søk siden det krevde høy grad av ordmobilisering. Derfor ble browsing foretrukket. Det formaliserte informasjonsbehovet (nivå 3) er ifølge Taylor (1968) bevisst og fokusert, og kan uttrykkes i konkrete termer. Disse termene skal deretter transformeres til en søkestreng tilpasset et informasjonssystem og utgjør det forhandlede informasjonsbehovet (nivå 4) (Taylor, 1968). Funnene viser hvordan benevningsvansker kan forhindre søkere å komme til nivå 3, noe som gjør nivå 4 ekstra utfordrende. Når informasjonsbehovet løses gjennom browsing, forholder søkeren seg til systemets feedback ved å klikke seg inn på lenker. Retningslinjene for tilgjengelig webinnhold (WCAG, 2008) skal gjøre det enklere å navigere og orientere seg på nettsider, og for brukere som finner informasjon gjennom browsing er dette ekstra viktig. Systemer kan for eksempel støtte browsing ved å ha klare og deskriptive overskrifter som gjør det mulig å finne relevant innhold på en enkel og uhindret måte (W3C, 2020). Denne støtten kan bidra til at flere informasjonsbehov aksepteres (Marchionini & White, 2007).

Ingwersen beskrev hvordan «verificative», «conscious topical» og «muddled/ill-defined» informasjonsbehov, kunne kobles til bestemte former for informasjonssøkeadferd (P Ingwersen, 2000a). Søkeadferden knyttet til de stabile verifikative informasjonsbehovene vil for eksempel bestå av søkestrenger og filtrering av resultater, mens komplekse informasjonsbehov typisk assosieres med en browsingpreget søkeadferd. Funnene i denne undersøkelsen viser at deltakernes søkeadferd var preget av browsing ved alle typer informasjonsbehov. Begrunnelsen var at browsing ofte var mer effektivt enn å formulere en søkestreng pga. benevningsvansker. Dette funnet skiller seg dermed fra tidligere forskning.

5.3 SØKESTRATEGIER

Funnene viser at deltakerne i denne undersøkelsen interagerer med informasjonssystemer på andre måter enn de gjorde før afasien. Deltakerne løste informasjonsbehov i større grad enn før ved å spørre noen eller gjennom ordmobiliserende søkestrategier. De hadde stor nytte av bildesøk og søk med synonymer, hvor formålet var å finne søkeord. Browsing ble av mange trukket frem som en foretrukket søkestrategi. Utfordringene som følger afasidiagnosen har på ulike måter ført til en mer tidkrevende, frustrerende, slitsom og ikke alltid vellykket informasjonssøkeadferd.

5.3.1 Medierte søk

I akuttfasen etter hjerneslaget, ble det rapportert om et sterkt behov for hjelp fra mennesker i omgivelsene for å løse informasjonsbehov. Gester og kroppsspråk gjorde det mulig for helsearbeidere og pårørende å «klarne opp» vage informasjonsbehov. Også etter akuttfasen ble det rapportert om behov for assistanse fra andre, spesielt for å komme på søkeord man ikke klarte å orientere seg frem til i informasjonssystemet. Noen ganger ble hele søket gjort av andre.

Ved medierte søk, må informasjonsbehovet fortsatt formidles, men da til en person og ikke en maskin. For å løse søkerens informasjonsbehov best mulig, må mediatoren ha kunnskap om både informasjonssystemet og brukeren. Sistnevnte omfatter mål, intensjoner og bakgrunn for informasjonsbehovet samt vedkommendes forkunnskaper (Belkin, 1984, s. 117). Taylor (1968) poengterte at brukerens faktiske informasjonsbehov ikke nødvendigvis sammenfaller med det som presenteres for en mediator eller uttrykkes i et informasjonssystem. Fordelen med medierte søk, er at en kan bruke mer enn det verbale språket når informasjonsbehovet formidles til mediatoren. Dette forutsetter at en har noen rundt seg med den tid og tålmodighet som kreves, og som kjenner vedkommendes kroppsspråk og språklige utfordringer. Mediatoren må også være i stand til å gjennomføre søket og formidle dette på en forståelig måte tilbake.

En utfordring kan være relevansvurderingen, ettersom mediatoren kan ha stor innflytelse på valg av søkeord, informasjonskilde og relevansvurderinger. I en kognitiv, subjektiv og brukerorientert forståelse av relevans, kan medierte søk være problematiske, ettersom informasjonsbehovet er knyttet til en bestemt situasjon, en kontekst og noens andres «kunnskapsgap». Videre kan informasjonsbehovet endre seg etter hvert som informasjon og kunnskap innhentes (Belkin et al., 1982; Borlund, 2013; Borlund & Dreier, 2014). Særlig ved komplekse informasjonsbehov som gjør krav på mye «berry-picking» (Bates, 1989) og flere

retningsvalg underveis, kan relevansvurdering sammen med eller på vegne av andre være utfordrende og tidkrevende.

. Afasien hadde ført til endring i relevansvurderingene, og et grunnleggende parameter for kildevalg var at det måtte være enkelt å finne informasjonen. «Obtainability/ accessibility» var altså et relevanskriterium som ble nevnt i flere sammenhenger. Argumenter som preget vurderinger under informasjonsinnhenting, var knyttet til anstrengelse og tid. Mange mente det var mindre anstrengende å navigere i apper enn å bruke søketjenester der man selv måtte finne søketermene, for eksempel. Relevanskriteriet «clarity» beskriver presentasjonen av resultater, om disse presenteres på en klar og lesbar måte. Dette punktet inkluderer bruk av bilder, ikoner eller annen multimedia i resultatlisten. Bruken av bildefilter ble hyppig referert til som en ordmobiliseringshjelp og en retningsguide i søkeprosessen. I tillegg var visuelle elementer, som bilder viktige i kildevalg. Funnene i denne undersøkelsen viser også hvordan relevanskriteriene kan endre seg underveis i søkeprosessen. Flere fortalte at de ofte startet med et innledende ordmobiliseringssøk hvor bilder var en gunstig måte å finne søkeord på. Bildesøk kunne fjerne hindringer som benevningsvanskene førte til og bidro til økt «obtainability/accessability». Neste trinn kunne være å bruke dette ordet i et verbalt søk, hvor relevanskriteriet peker i retning av «topicality».

Av disse samtalene kan en slutte at mediatorene spiller en viktig rolle i deltakernes informasjonshverdag. Men, det er også viktig å kunne søke selv. Informasjonssystemer som ikke bare er basert på tekstlige søk, kan derfor være tilgjengelig for en større del av befolkningen.

Ifølge Marchionini og White (2007) vil søkesystemer som oppfattes som effektive og enkle å anvende øke sannsynligheten for at en bruker velger å aktivt løse informasjonsbehov. De vurderinger søkeren gjør av informasjonssystemets brukergrensesnitt og søkemuligheter, vil påvirke om søkeren aksepterer informasjonsbehov. Støtte fra informasjonssystemer, som for eksempel høy toleranse for skrivefeil eller multimodale trefflistene, kan derfor føre til at flere informasjonsbehov aksepteres og løses. Å utvikle søkesystemer som kan hjelpe brukere å finne og velge gode søkeord, for eksempel gjennom tilgang til en tesaurus, emneord, bilder og lignende, kan også være gunstig for mange.

Taylor (1968) understreket bibliotekarenes rolle som mediator mellom bruker og system. En formell mediator, som en bibliotekar har god kompetanse innen informasjonssøk, kunnskap om informasjonssystemer, og kan dermed veilede eller hjelpe til med søk i databaser

og annet nettinnhold (Bohman & Anderson, 2005). En uformell mediator, for eksempel en nær venn eller et familiemedlem, vil kanskje være bedre rustet til å tolke og forstå hva brukere med afasi formidler, både når det gjelder informasjonsbehovet som sådan, men også relevansvurderinger underveis i søkingen.

Folkebibliotekene kan legge til rette for ikke-språkbasert interaksjon med informasjonssystemet ved å presentere samlingen visuelt gjennom navigasjon på berøringsskjermer. Løsninger som kan være gunstige for brukere med språkvansker, er «Bookmotion»-prosjektet fra Realfagsbiblioteket ved universitetet i Oslo i 2013 og «Hybrid Bookshelf» fra universitetsbiblioteket i Konstanz i 2015. Her presenteres bokomslag og metadata på en berøringsskerm. I tillegg kan man ha utstillinger om aktuelle temaer (Bookshelf, 2019; Universitetsbiblioteket, 2019). Dette er løsninger som kan være nyttige for alle, kanskje spesielt ved komplekse og uklare informasjonsbehov hvor man mangler terminologi som er nødvendig for å konstruere en hensiktsmessig søkestreng, eller ved reduserte benevningsferdigheter. Fremfor alt legger løsningen til rette for at brukeren selv kan finne informasjon, uten assistanse fra andre. Barn og fremmedspråklige kan også tenkes å dra nytte av denne form for informasjonsnavigering.

5.3.2 Søk i flere trinn

Flere av utfordringene som ble nevnt i forbindelse med informasjonssøk, sammenfaller med tidligere forskning av brukere med andre kognitive funksjonsnedsettelse. Redusert hukommelse kan føre til lengre tidsbruk pga. gjentatte søk dersom for eksempel nettstedet eller stavemåte er glemt fra tidligere søk (Berget & Sandnes, 2019; Macfarlane et al., 2010; Macfarlane, Albair, Marshall, & Buchanan, 2012). Flere av deltakerne i min undersøkelse nevnte utfordringer knyttet til hukommelse. Feilstaving gjorde også søkeprosessen mer tidkrevende og slitsom. Noen prøvde ulike stavemåter og leste gjennom Google sine forslag, mens andre fant relevante søkeord gjennom bildesøk som de limte inn i søkefeltet. Uansett fremgangsmåte, ble søkeprosessen oppfattet som mer tidkrevende enn tidligere.

Å søke for å finne stavemåte for deretter å lime dette inn i, sammenfaller med forskning gjort på brukere med dysleksi (Berget, 2015; Berget & Sandnes, 2019; Kvikne & Berget, 2019). Systemer med høy toleranse for skrivefeil, slik som Googles autofullfør, og forslag som «mente du», var foretrukket ved informasjonssøk. Ulemper ved å bruke Google som ordfinder eller ordbok er diskutert av blant annet Kvikne & Berget (2019), hvor Googles manglende nøytralitet kan gi utfordringer knyttet til kildevalg og kildekritikk. I tillegg genererer Google lange

trefflister, noe som kan være krevende for brukere som har utfordringer knyttet til lesing, konsentrasjon eller hukommelse (Macfarlane et al., 2010) .

Bruk av bildesøk ble omtalt som en svært nyttig nøkkel til informasjon. Dette funnet samsvarer med Morris et al. sin undersøkelse av brukere med dysleksi, som foretrakk bilder i trefflisten, i tillegg til å bruke bildesøk som søkestrategi (Morris et al., 2018). Dette taler for en multimodal informasjonsarkitektur, både i navigasjon og i presentasjon for bedre brukeropplevelser for flere typer brukere (Friedman & Bryen, 2008; Hu & Feng, 2015; Morris et al., 2018). Informasjonsarkitektur med visuelle elementer som labels/merkelapper i informasjonspresentasjonen, kan forenkle søk og navigering. Dette fungerer også godt for andre brukergrupper som har utfordringer med tekst. I brukergrupper med ulike former for utviklingshemming, foretrekkes også visuelle tilnærminger til informasjon og interaksjon (Menger et al., 2016; Rosenfeld, 2015; Sitbon et al., 2020). Dette er i tråd med prinsipper i universell utforming som å for eksempel å representere data visuelt når det er mulig og at enkle og intuitive søkesystemer legger til rette for stor variasjon i brukernes språkferdigheter (Digitaliseringsdirektoratet, 2020d; Stefanuk, 2020)

5.3.3 Browsing fremfor søk

Å søke i flere trinn, enten det går via bilder, synonymer eller assistanse fra andre, går igjen i flere gjenfinningsmodeller. Deltakerne beskrev hvordan de i ulik grad gikk frem gjennom prøving og feiling og at systemets feedback avgjørende videre strategi. Bates' (Bates, 1989) berry picking-modell beskriver hvordan et søk utvikler seg steg for steg, og involverer en stor variasjon av søketeknikker, hvor browsing ikke nødvendigvis står i et motsetningsforhold til søk.

I en rekke situasjoner ble browsing foretrukket fremfor søk. Dette kan skyldes at browsing kan være mindre kognitivt belastende enn søking, som krever planlegging, effektiv søkeordhåndtering, reformuleringer og vurdering av resultatlister (Marchionini, 1995). Søk ble i denne undersøkelsen beskrevet som mer strevsomt enn å «lete». Browsing ble med andre ord ansett som en nyttig strategi ved alle typer informasjonsbehov, også de veldefinerte. Informasjonsarkitektur som lar brukeren navigere, ser ut til å være hensiktsmessig for enkelte med utfordringer knyttet til språk. Ifølge Bates (2007) må man ha en bevissthet om hva som kjennetegner adferd knyttet til browsing når man designer interaktive informasjonssystemer.

Ved veldefinerte og stabile informasjon som løses ved hjelp av målrettet browsing, kan det for eksempel tenkes at tilgang til et vokabular med lenker til innholdet, er hensiktsmessig.

Kart, podcastapper og andre apper ble trukket frem som brukervennlige på grunn av enkle grensesnitt hvor man kunne velge fra databasens innhold uten å søke. D4 hadde for eksempel sluttet å bruke PC, det var enklere med nettbrett hvor man kunne navigere seg frem ved å «*trykke der og der*». De deltakerne som tydeligst poengterte browsing og app-navigering i sin informasjonsadferd var deltakerne som scoret lavest i benevningsstesten og brukte lengst tid. Dette kan indikere at de som er hardest rammet, eller er i akutfasen, kan dra nytte av ulike apper når man skal trene på å løse informasjonsbehov.

Ifølge Belkin er brukere ofte ikke i stand til å spesifisere hva som trengs for å løse en kunnskaps-anomali (Belkin et al., 1982, s. 62). For personer med reduserte benevningsferdigheter eller vage informasjonsbehov, kan det derfor være en fordel å utvikle gjenfinningssystemer som gir brukeren mulighet til å beskrive sin problematiske situasjon snarere enn å formulere en søkestreng (Belkin et al., 1982). På den annen side er evnen til å kunne gjøre presise søk vesentlig for å få relevante treff og kortere resultatlistor. Dette kan være av særlig betydning om man har utfordringer knyttet til hukommelse eller lesing.

5.4 INFORMASJONSVITENSKAP OG REHABILITERING AV AFASI

Gjennom intervjuene kom det frem hvordan afasia på ulike måter og i ulik grad, har endret mulighetene for deltakelse i hverdags- og arbeidslivet. For at mennesker med afasi skal kunne delta og være likestilte i samfunnet, er det viktig med oppfølging av logoped. Videre bør tiltakene være individuelt tilpasset, og en del av en helhetlig og tverrfaglig oppfølging (E. Qvenild et al., 2010; Raymer & Gonzalez Rothi, 2018; Statped, 2020).

Jeg mener funnene i denne undersøkelsen taler for å trekke informasjonsvitenskapelig kompetanse inn i rehabiliteringen av afasi. Bibliotekarer arbeider under et lovfestet samfunnsoppdrag som skal sørge for at alle landets borgere, skal ha tilgang på kultur og kunnskap. Bibliotekene har en rolle som dannelses- og demokratiinstitusjon, og er kunnskapsarenaer som skal gi brukerne tilgang til kvalitetssikret informasjon og forskning (Kulturdepartementet & Kunnskapsdepartementet, 2019). Bibliotekarers kompetanse består blant annet i veiledning i digitale verktøy, kildekritikk og søk. I bibliotekarutdanningen (per 2020) undervises det blant annet i pedagogikk (emnet «BIB2300 - Bibliotek og læring») og universell utforming (emnet «BIBV3600 - Universal Design») (OsloMet, 2020). I et tverrfaglig

samarbeid, hvor målet er økt livskvalitet og deltakelse hos personer med afasi, kan denne kompetansen potensielt bidra på en hensiktsmessig måte.

5.5 INFORMASJONSVITENSKAP OG FORSKNING PÅ AFASI

Data om afasi og hvordan diagnosen påvirker informasjonsadferd, kan som beskrevet i kapittel 3, innhentes ved bruk av ulike metoder. I denne studien ble kvalitative data antatt å være mest hensiktsmessig, ettersom det kunne si noe om deltakernes egne opplevelser, til tross for at det er enkelte begrensninger. Uansett hvilken metode som benyttes, er det etiske og praktiske hensyn man må ta stilling til og legge til rette for gjennom hele forskningsprosjektet, fra planleggingen til prosjektets slutt. Dette gjelder i alle prosjekter, men er spesielt viktig med sårbare informanter, som personer med afasi.

Ved en brukersentrert tilnærming kan man ta hensyn til de individuelle behovene deltakerne har. Man bør derfor finne en balanse mellom det Berget og Macfarlane omtaler som «spenningen» mellom rigide metodekrav og etikk (Berget & Macfarlane, 2019). Det innebar i dette tilfellet å finne en fremgangsmåte som tilrettela for kommunikasjon ved å ta hensyn til den enkeltes behov, og som på samme tid kunne innhente intervjudata av høy kvalitet.

Det er særlig to aspekter som bør fremheves av de erfaringer jeg har gjort i denne undersøkelsen; fleksibilitet og tid. Afasi forbindes med utfordringer knyttet til språkproduksjon og språkforståelse, samt lesing og skriving. I en intervjusituasjon er det derfor viktig å være forberedt med ulike verktøy som kan hjelpe kommunikasjonen. Noen av deltakerne hadde spesielle behov, som jeg ble informert om i forkant av logoped eller av deltakeren selv. For eksempel ytret en av deltakerne et ønske å lese intervjuguiden sammen med meg, noe som ville gjøre det enklere for vedkommende å forstå og huske spørsmålet. Derfor er det også viktig å være forberedt på at intervjuguiden bør gi mening for andre. I dette tilfellet betød det for eksempel svaralternativer formulert i et tydelig språk. Den måtte også være lesbar med tanke på for eksempel skriftstørrelse og linjeavstand.

Jeg hadde på forhånd kopiert opp ekstra intervjuguider deltakerne kunne lese, tegne på, eller peke på ved behov. I etterkant ser jeg at jeg med fordel kunne delt intervjuguiden opp i mindre deler, slik at deltakeren for eksempel fikk et kort med kun ett spørsmål/punkt å forholde seg til. Det ville gitt mer oversikt og bedre lesbarhet. Jeg hadde intervjuguide med alternativer og forslag til hvert spørsmål på ett og samme dokument. Til en annen gang bør intervjuguiden muligens heller bestå av flere tilgjengelige intervjuguide-versjoner, da ikke alle deltakerne hadde behov for hjelp i form av forslag. Det samme gjelder kommunikasjonsguiden, som kan

forberedes i flere tilgjengelige versjoner med ulik grad av detaljnivå. En av deltakende etterlyste en form for skala for gradsangivelse. Andre elementer som kan være med, er relevante bilder/tegninger. I dette tilfellet kunne jeg hatt med bilder av PC, iPad og smarttelefon eller ulike grensesnitt.

Jeg hadde med en iPad pga. benevnings testen. Denne, eller egen telefon, ble også brukt dersom deltakerne ønsket å eksemplifisere noe, for eksempel et søk i en app. Å legge frem ulike søkeverktøy, (inkludert PC/Mac for de som er tryggest på det), ville utvidet mulighetene for å vise fram ulike søkestrategier. Et alternativ hadde vært at deltakerne oppfordres til å ta med eget foretrukket søkeutstyr, da det kan bidra til trygghet og forutsigbarhet. Å observere søkeadfærd ved at brukeren anvender kjente søkeverktøy, vil også kunne avdekke en informasjonskompetanse som ikke er så lett å fange opp i et intervju.

Krav til personvern og datahåndtering må også være i orden. En må være påpasselig med å sikre at informasjonsskriv og samtykkeerklæring blir forstått. Selv leste jeg gjennom det hele sammen med deltakerne. En bør også sørge for god lesbarhet og klart språk i disse dokumentene. Kanskje kan en også i forkant av intervjuene oppfordre til at informasjonsskriv leses sammen med omsorgspersoner eller helsepersonell som kjenner personen godt.

Det andre aspektet som bør fremheves ved forskning på brukere med afasi, er tid. Det er svært viktig å sette av nok tid og å formidle dette til deltakerne. Det bør også gis rom for pauser. Selve intervjuet kan ta lengre tid enn vanlig grunnet diverse språkvansker, gjentakelse/reformuleringer av spørsmål og annet.

En bør videre legge til rette for at deltakeren kan formidle sine tanker på andre måter enn verbalt språk, for eksempel gjennom tegning, peking og kroppsspråk. Det kan være verdifull informasjon i andre kommunikasjonsformer, og disse bør dokumenteres. Transkriberingen bør gjøres så raskt som mulig etter intervjuet, når det er fortsatt er friskt i minnet. Da er det sannsynligvis lettere å huske og beskrive det som ikke ble uttrykt med rene ord og derfor ikke finnes på lydopptaket. Mye av dataene en sitter igjen med ligger altså «mellom linjene» (Bronken & Kirkevold, 2013, s.14). Når deltakerne av en undersøkelse har afasi, blir ikke opplevelser og erfaringer nødvendigvis formidlet i et rikt og nyansert språk eller gjennom beskrivende narrativer. Intervjueren skal senere gjengi dette på en måte som er i overensstemmelse med deltakerens egen opplevelse. Dette kan løses under intervjuene ved å gjennomgå eller gjenta responsene etter hvert som de kommer inn og få de bekreftet/avkreftet.

En annen mulighet kan være å dokumentere intervjuene med videoopptak, men siden dette kan oppleves belastende og ukomfortabelt for deltakerne, bør det vurderes grundig

Grunnet språklige utfordringer, passer ikke brukere med afasi nødvendigvis inn i de tradisjonelle kvalitative kvalitetsstandardene, som for eksempel at deltakeren responderer fritt og med egne ord (Bronken & Kirkevold, 2013). En av inklusjonskriteriene i denne undersøkelsen var at språkferdighetene måtte være tilstrekkelige, slik at man kunne gjennomføre en samtale. Personer med afasi kan være langt hardere rammet og med andre syndromer enn tilfellet med deltakerne i denne undersøkelsen. For å sikre gode data om hele populasjonen, må en også inkludere de hardest rammede. Det er derfor vesentlig å utvikle metoder som ikke ekskluderer mennesker med afasi fra forskningsprosjekter. Kvalitetsstandardene må tilpasses brukergrupper med spesielle behov for å sikre at data faktisk kan innhentes, så vel som at de etiske aspektene ivaretas.

Kvalitativ forskning kan gi verdifull innsikt i menneskers egne erfaringer og opplevelser. Dybdeintervju gir rike kvalitative data, men det stiller krav til språklige ferdigheter. Ifølge Bronken (2013) blir derfor mennesker med afasi systematisk ekskludert fra kvalitative forskningsprosjekter (Bronken & Kirkevold, 2013). Dette kan ha alvorlige konsekvenser for sårbare grupper i forbindelse med informasjonsadferd.

5.6 FORPLIKTELSER OM TILGJENGELIG NETTINNHold

Frihet til å søke og motta informasjon er en grunnleggende rettighet og en viktig forutsetning for samfunnsdeltakelse. Universell utforming handler om å bryte ned funksjonshemmende barrierer slik at alle, uansett funksjonsevne, kan benytte samme løsning. Alle nettløsninger, applikasjoner og automater ment for allmennheten, er lovpålagt å være universelt utformet. Målet er at alle skal ha likeverdig tilgang til digitale tjenester. WCAGs suksesskriterier brukes som utgangspunkt for evaluering av nettsiders tilgjengelighet.

Denne undersøkelsen har vist hvordan afasi har ført til endring i informasjonsadferden, hvor browsing ble foretrukket før direktesøk og at bildesøk var en hensiktsmessig ordmobiliserende strategi. Informasjonsgjenfinning basert på søkeord og søkestrenger kan være en barriere for brukere med afasi. Derfor er det viktig at netttinnhold er tilgjengelig gjennom flere innganger. WCAGs prinsipp 2, retningslinje 2.4, skal gjøre det mulig for brukerne å navigere og vite hvor de befinner seg. Testbart suksesskriterium 2.4.5 sier at menynavigering må suppleres med søkefunksjon, alfabetisk liste eller nettstedskart. På denne måten kan netttinnhold tilgjengeliggjøres for flere brukergrupper. Inklusjon av beskrivende bilder og

grafikk i navigasjonen ville være et hensiktsmessig suksesskriterium for brukere med afasi. En god informasjonsarkitektur som følger WCAG, kan dermed være med på å gjøre informasjon mer tilgjengelig for personer med afasi.

For å sikre at nettsted er brukervennlige for alle, er det viktig å trekke inn mennesker med ulike forutsetninger og behov når nettsteder skal testes. Brukertesting som involverer personer med ulike former for afasi, er derfor av betydning for å sikre universell utforming og unngå digitale skiller i befolkningen. Ifølge Difi (Digitaliseringsdirektoratet, 2020b) må brukere involveres tidlig i prosessen ved utvikling av universelt uformede nettsteder. For å bedre forstå brukernes valg av søkestrategier er det viktig at de selv forklarer hvorfor de velger en strategi fremfor en annen, for eksempel (Ibid). Personer med afasi eller andre språkvansker, kan ha utfordringer med å forklare seg verbalt. Derfor kan det være hensiktsmessig å inkludere logoped, omsorgspersoner, eller andre som kjenner vedkommende godt i brukertester.

Søkesystemer til bibliotekataloger og selvbetjeningsautomater for utlån er eksempler på tjenester som er ment for alle. Ved å trekke brukere med afasi inn i utviklingen av nettløsninger for bibliotek tjenester, kan en legge til rette for at også denne brukergruppen kan ta del det som i «Digital agenda for Norge» foreslår som *«kommunenes veiledningstilbud til innbyggere som har behov for hjelp til digital deltakelse for å unngå digitale skiller i befolkningen»* (Meld. St. 27 (2015–2016), 2016).

Brukere er mennesker med individuelle behov og afasi er assosiert med stor variasjon. Formuleringer om universell utforming anerkjenner betydelig variasjon i menneskelige behov, forutsetninger og funksjonsevner, men foreslår samtidig en standardløsning som skal omfatte alle. Harper (2007) diskuterer om det er hensiktsmessig å møte mangfold med en fellesløsning, og argumenterer for at man gjennom brukertilpasninger og preferanser i interaksjonen med informasjonssystemer, heller burde designe «for one». Digital teknologi er forbundet med stor fleksibilitet når det gjelder designmuligheter, og informasjon kan presenteres ved å bruke forskjellige modaliteter, for eksempel tekst, bilder, film og lyd (Ellcessor, 2010). Gjennom slike tilpasninger kan man unngå generaliseringer som kan føre til at enkelte brukere ekskluderes fra å bruke digitale tjenester (Harper, 2007, s. 111).

Universelle løsninger har flere fordeler. Det er kostnadseffektivt ved at det reduserer behov i befolkningen for personlige hjelpemidler. Det er også enklere å utvikle tjenester som er universelt utformet fra starten av, enn å tilpasse etterpå. At alle kan ferdes i det offentlige rom kan bidra til økt synlighet, noe som kan føre til høyere aksept og forståelse for mennesker

med nedsatt funksjonsevne. Universell utforming er derfor også et virkemiddel mot stigmatisering og diskriminering. Det er altså både økonomiske og sosiale fordeler for alle ved universell utforming (Barne- og likestillingsdepartementet, 2009; Blanck, 2014). Dette viser at et universelt utformet samfunn kan bidra til aktiv deltakelse, økt livskvalitet og demokratisering.

5.7 SVAKHETER

En svakhet ved kvalitativ metode, er at forskerens fordommer og virkelighetsforståelse påvirker dataene som samles inn. Ved dybdeintervju kan forskerens forventninger og tolkninger prege både intervjuet og analysearbeidet etterpå. I denne undersøkelsen besto intervjuguiden av forslag til svar, og gjennom samtalene hendte det jeg foreslo ord dersom deltakende sto fast. En svakhet kan være at min påvirkning under intervjuene kan ha vært ledende. Ved intervju av personer som har utfordringer med å uttrykke det verbale språket, spiller nødvendigvis kroppsspråk og handlinger en større rolle. Dette innebærer større grad av tolkning av det som ikke blir sagt, –av de data som ligger «mellom linjene». En annen svakhet kan derfor være den subjektiviteten som ligger i tolkningen av det usagte. Jeg har forsøkt å imøtekomme svakheter og begrensninger ved å være dem bevisst gjennom hele undersøkelsen, samt en mest mulig transparent redegjørelse av planlegging, gjennomføring og analyse i besvarelsen.

6 KONKLUSJON

I denne undersøkelsen ønsket jeg å utforske hvordan afasi påvirker informasjonsadferd. Gjennom dybdeintervjuer av sju personer med afasi, kom det frem at søkeadferden hadde endret seg sammenlignet med før afasien. Bildesøk og browsing ble spesielt trukket frem som hensiktsmessige søkestrategier fremfor direktesøk. Årsaken var at benevningsvansker gjorde det utfordrende å finne søkeord. Gjenfinningssystemer basert på å formulere søkestrenger, kan derfor være en barriere for brukere med afasi. Informasjonsarkitektur med flere innganger til nettinnholdet, for eksempel via browsing og bilder, kan bidra til økt gjenfinning for personer med afasi. I denne oppgaven har jeg argumentert for å trekke brukere med afasi inn i utviklingen av søkesystemer for bedre å forstå hva utfordringene består i.

Det ble også referert til informasjonsbehov som forble uløst og forkastet. Begrunnelsen kunne være at det ble vurdert som for anstrengende å søke og at sannsynligheten for å løse informasjonsbehovet var lav. Akseptering av informasjonsbehov henger sammen med vurderinger søkeren gjør av informasjonssystemet, ifølge Marchionini og White (2010). Tiden som blir brukt på formulering og reformulering av informasjonsbehov, samt vurdering av resultater, er faktorer som påvirker denne vurderingen. I undersøkelser av brukere med afasi og informasjonsadferd er derfor Marchionini og Whites modell fruktbar å bruke, ettersom den åpner for at opplevd støtte fra informasjonssystemer kan avgjøre om informasjonsbehov blir forsøkt løst eller ikke.

Mer forskning er nødvendig for å forstå hvordan afasi påvirker informasjonsadferd, og det er viktig å finne metoder som gjør det mulig å samle inn data om mennesker med språkvansker. I denne undersøkelsen var deltakerne relativt godt rehabiliterte og kunne gjennomføre et intervju. Men afasi kan ramme på flere måter og i ulik grad. Det er derfor viktig å inkludere flere afasisyndromer for en bredere og bedre forståelse. For å oppnå dette kan løsningen være å myke opp rigide metodekrav.

Det finnes neppe én optimal fremgangsmåte i undersøkelser av afasi og informasjonsadferd. Det kan være mange metoder som gir verdifull informasjon, til tross for språklige utfordringer. Som forsker er det viktig å hele tiden tilstrebe å finne gode løsninger, være raus, fleksibel, lydhør, tålmodig, kreativ og åpen. På den måten kan informasjonsvitenskapelig forskning også inkludere stemmen til de som av ulike grunner og i ulik grad har mistet den.

7 REFERANSER

- A.I.A. (2020). Hva er afasi? In A. I. Aphasie (Ed.). Brussel. Hentet fra <http://www.aphasia-international.com/languages/norwegian/>
- Afasiforbundet. (2016). Klassifisering av afasi - enklere sagt enn gjort. Retrieved from <https://afasi.no/2016/12/05/klassifisering-av-afasi-enklere-sagt-enn-gjort/>
- Afasiforbundet. (2020). Rett til logoped. Retrieved from <https://afasi.no/rettigheter/rett-til-logoped/>
- Akabogu, J., Nnamani, A., Otu, M. S., Ukoha, E., Uloh-Bethels, A. C., Obiezu, M. N., . . . Dike, A. E. (2019). Efficacy of cognitive behavior language therapy for aphasia following stroke: Implications for language education research. *Medicine (Baltimore)*, *98*(18), e15305-e15305. doi:10.1097/MD.00000000000015305
- Anderson, A. (2019). *Det åpne bibliotek : forskningsbibliotek i endring*. In C. Fagerlid, H. Larsen, & I. S. Straume (Eds.), (Digital original. ed.).
- Barne- og likestillingsdepartementet. (2009). *Norge universelt utformet 2025 : Regjeringens handlingsplan for universell utforming og økt tilgjengelighet 2009-2013*.
- Barry, C. (1994). User-Defined Relevance Criteria: An Exploratory Study. *Journal of the American Society for Information Science (1986-1998)*, *45*(3), 149. doi:10.1002/(SICI)1097-4571(199404)45:33.O.CO;2-J
- Bates, M. J. (1989). The design of browsing and berrypicking techniques for the online search interface. *On-line review*, *13*(5), 407-424. doi:10.1108/eb024320
- Bates, M. J. (2012). *Understanding information retrieval systems : management, types and standards*. Boca Raton, Fla: CRC Press.
- Batley, S. (2007). *Information Architecture for Information Professionals: Information Architecture for Information Professionals*. Witney: Witney: Elsevier Science & Technology.
- Beekman, G. (2005). *Computer confluence : exploring tomorrow's technology* (6th ed. ed.). Upper Saddle River, NJ: Prentice Hall.
- Bekkhuis-Wetterberg, P., & Brækhus, A. (2020). Primær progressiv afasi. Retrieved from <https://afasi.no/2020/04/27/primaer-progressiv-afasi-ppa/>
- Belkin, N. J. (1984). Cognitive models and information transfer. *Social Science Information Studies*, *4*(2), 111-129. doi:[https://doi.org/10.1016/0143-6236\(84\)90070-X](https://doi.org/10.1016/0143-6236(84)90070-X)
- Belkin, N. J. (2008). Some(What) grand challenges for information retrieval. *Lecture Notes in Computer Science (including subseries Lecture Notes in Artificial Intelligence and Lecture Notes in Bioinformatics)*, *4956*, 1. doi:10.1007/978-3-540-78646-7_1
- Belkin, N. J., Oddy, R. N., & Brooks, H. M. (1982). ASK FOR INFORMATION RETRIEVAL: PART I. BACKGROUND AND THEORY. *Journal of Documentation*, *38*(2), 61-71. doi:10.1108/eb026722
- Beresi, U., Kim, Y., Song, D., & Ruthven, I. (2010). Why did you pick that? Visualising relevance criteria in exploratory search. *International Journal on Digital Libraries*, *11*(2), 59-74. doi:10.1007/s00799-011-0067-7
- Berg, K. (2007). Støttet samtale for voksne med afasi og livskvaitet : kan innføring og bruk av "støttet samtale for voksne med afasi" føre til bedring i livskvalitet? In T. Universitetet i (Ed.). Tromsø: K. Berg.
- Berget, G. (2015). *Search and find? : an accessibility study of dyslexia and information retrieval*. (no. 1762). Department of Informatics, Faculty of Mathematics and Natural Sciences, University of Oslo, Oslo.
- Berget, G. (2020). Information needs of the end users have never been discussed: An investigation of the user-intermediary interaction of people with intellectual impairments.

- Berget, G., & Macfarlane, A. (2019). *Experimental Methods in IIR: The Tension between Rigour and Ethics in Studies Involving Users with Dyslexia*. Paper presented at the CHIIR '19 Proceedings of the 2019 Conference on Human Information Interaction and Retrieval, Glasgow, Scotland UK.
- Berget, G., & MacFarlane, A. (2019). What Is Known About the Impact of Impairments on Information Seeking and Searching? *Journal of the Association for Information Science and Technology*, <xocs:firstpage xmlns:xocs=""/>. doi:10.1002/asi.24256
- Berget, G., MacFarlane, A., & Pharo, N. (2020). Modelling the informationseeking and searching behaviour of users with impairments: are existing modelsapplicable? *Journal of documentation*. doi:https://doi.org/10.1108/JD-04-2020-0049
- Berget, G., & Sandnes, F. E. (2015). Searching databases without query-building aids: implications for dyslexic users.
- 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), <xocs:firstpage xmlns:xocs=""/>.
- Bilal, D. (2020). *The mediated information needs of children on the Autism Spectrum Disorder (ASD)*. Geneva, Switzerland.
- Blanck, P. D. (2014). *eQuality : the struggle for web accessibility by persons with cognitive disabilities*.
- Bohman, P., & Anderson, S. (2005). A conceptual framework for accessibility tools to benefit users with cognitive disabilities. In (Vol. 88, pp. 85-89).
- Bookshelf, H. L. H. (2019). Hybrid Bookshelf. Retrieved from <https://www.liberry.de/hbs.html>
- Borlund, P. (2003). The concept of relevance in IR. *Journal of the American Society for Information Science and Technology*, 54(10), 913-925. doi:10.1002/asi.10286
- Borlund, P. (2013). Interactive Information Retrieval: An Introduction. *Journal of Information Science Theory and Practice*, 1(3), 12-32. doi:10.1633/JISTaP.2013.1.3.2
- Borlund, P., & Dreier, S. (2014). An investigation of the search behaviour associated with Ingwersen's three types of information needs. *Information Processing and Management*, 50(4), 493-507. doi:10.1016/j.ipm.2014.03.001
- Borlund, P., & Pharo, N. (2019). A need for information on information needs.
- 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. doi:10.1097/ANS.0b013e318290200a
- Bufdir.(2018). *Levekårsstatus for personer med nedsatt funksjonsevne*. Retrieved from https://www.bufdir.no/Statistikk_og_analyse/Nedsatt_funksjonsevne/
- Byström, K., & Järvelin, K. (1995). Task complexity affects information seeking and use. *Information Processing and Management*, 31(2), 191-213. doi:10.1016/0306-4573(95)80035-R
- Bøyum, I., Gullbekk, E., & Byström, K. (2017). "Et helt nytt 'mindset'" : "informasjonskompetanse og tverrfaglighet i bibliotekenes undervisningsoppdrag. In (pp. 121-146). Oslo: Cappelen Damm Akademisk/NOASP, cop. 2017.
- Case, D. O. (2016). *Looking for information : a survey of research on information seeking, needs, and behavior*. In L. M. Given (Ed.), (Fourth edition. ed.).
- Catts, R., & Lau, J. (2008). *Towards information Literacy Indicators*.
- Chen, H., & Dhar, V. (1991). Cognitive process as a basis for intelligent retrieval systems design. *Information processing & management*, 27(5), 405-432. doi:10.1016/0306-4573(91)90060-Y
- Colbjørnsen, T. (2017). Åpenhet i det digitale bibliotek. In A. Anderson, C. Fagerlid, H. Larsen, & I. S. Straume (Eds.), *Det åpne bibliotek. Forskningsbibliotek i endring* (pp. 23-46). [Oslo]: Cappelen Damm Akademisk.
- Cole, C. (2011). A theory of information need for information retrieval that connects information to knowledge. *Journal of the American Society for Information Science and Technology*, 62(7), 1216-1231. doi:10.1002/asi.21541
- Crystal, D., & Robins, R. H. (2020). Language. In *Britannica: Encyclopedia Britannica*.
- D. Wilson, T. (2000). Human Information Behavior. *Informing science*, 3, 049-056. doi:10.28945/576

- Dahm, K. T., & Fønhus, M. S. (2016). Språktrening etter slag bedrer trolig evnen til å kommunisere. Retrieved from <https://www.fhi.no/publ/2016/spraktrening-etter-slag-bedrer-trolig-evnen-til-a-kommunisere/>
- Difi. (2016). Kognisjon. Retrieved from <https://uu.difi.no/kva-er-universell-utforming/kjennetegn-brukergrupper/kognisjon>
- Digitaliseringsdirektoratet. (2020a). 2.4.5 Flere måter (nivå AA). Retrieved from <https://uu.difi.no/krav-og-regelverk/wcag-20-standard/245-flere-mater-niva-aa>
- Digitaliseringsdirektoratet. (2020b). Brukertest med funksjonshemmede. Retrieved from <https://uu.difi.no/krav-og-regelverk/kom-i-gang/brukertest-med-funksjonshemmede>
- Digitaliseringsdirektoratet. (2020c). Kognisjon. Retrieved from <https://uu.difi.no/kva-er-universell-utforming/kjennetegn-brukergrupper/kognisjon>
- Digitaliseringsdirektoratet. (2020d). Kva er universell utforming. Retrieved from <https://uu.difi.no/kva-er-universell-utforming>
- Digitaliseringsdirektoratet. (2020e). WCAG 2.0-standard. Retrieved from <https://uu.difi.no/krav-og-regelverk/wcag-20-standard>
- Dvergsdal, H. (2019). Digitalisering. In *Store norske leksikon*.
- Egeberg, G., Greta Björk, G., Hatlevik, O. E., Ottestad, G., Skaug, J. H., & Tømte, K. (2012). Monitor 2011 - the digital state of affairs in Norwegian schools. *Nordic journal of digital literacy [elektronisk ressurs]*(1), 73-78.
- Ellcessor, E. (2010). BRIDGING DISABILITY DIVIDES. *Information, communication & society*, 13(3), 289-308. doi:10.1080/13691180903456546
- Ellis, D., Wilson, T. D., Ford, N., Foster, A., Lam, H. M., Burton, R., & Spink, A. (2002). Information seeking and mediated searching. Part 5. User-intermediary interaction. *Journal of the American Society for Information Science and Technology*, 53(11), 883-893. doi:10.1002/asi.10133
- Engan, B. M. (2016). Et informert valg? Offentlighet, patriotisme og pressens lokale samfunnsoppdrag. doi:10.18261/issn.0805-9535-2016-02-03
- Ffo. (2013). Alle har rett til likeverdige offentlige tjenester. Retrieved from <http://www.ffo.no/aktuelt/Alle-har-rett-til-likeverdige-offentlige-tjenester/>
- FN. (2008). *Konvensjon om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne*. Retrieved from <https://www.regjeringen.no/contentassets/26633b70910a44049dc065af217cb201/konvensjon-om-rettighetene-til-mennesker-med-nedsatt-funksjonsevne.pdf>
- FN-sambandet. (2019). Konvensjon om rettighetene til personer med nedsatt funksjonsevne. Retrieved from <https://www.fn.no/om-fn/avtaler/menneskerettigheter/konvensjon-om-rettighetene-til-personer-med-nedsatt-funksjonsevne>
- FN-sambandet. (2020). Norge og menneskerettighetene. Retrieved from <https://www.fn.no/tema/menneskerettigheter/norge-og-menneskerettighetene>
- Lov om folkebibliotek, (1985).
- Friedman, M. G., & Bryen, D. N. (2008). Web accessibility design recommendations for people with cognitive disabilities. *Technology and disability*, 19(4), 205-212. doi:10.3233/TAD-2007-19406
- Gjerstad, L. (2019). Afasi. In *Store Norske Leksikon*.
- Kongeriket Norges grunnlov, (1814).
- Harper, S. (2007). Is there design-for-all? *International Journal*, 6(1), 111-113. doi:10.1007/s10209-007-0071-2
- Harry, A., & Crowe, S. F. (2014). Is the Boston Naming Test Still Fit For Purpose? *Clin Neuropsychol*, 28(3), 486-504. doi:10.1080/13854046.2014.892155
- Heersmink, R. (2018). A virtue epistemology of the internet: Search engines, intellectual virtues and education. *Social Epistemology*, 32(1), 1-12. doi:10.1080/02691728.2017.1383530
- Helsedirektoratet. (2017). Rehabilitering etter hjerneslag. Retrieved from <https://www.helsedirektoratet.no/retningslinjer/hjerneslag/rehabilitering-etter->

- hjerneslag/aktivitet-og-deltagelse#mestring-av-livet-etter-gjennomgatt-hjerneslag-sammendrag
- Helsedirektoratet. (2018). Medvirkning, informasjon og kommunikasjon. Retrieved from <https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/rehabilitering-habilitering-individuell-plan-og-koordinator/medvirkning-informasjon-og-kommunikasjon>
- Helsedirektoratet. (2020). Hjerneslag. Retrieved from <https://www.helsedirektoratet.no/retningslinjer/hjerneslag>
- Hjørland, B. (1996). Informationsbehov; - en analyse af et vanskelig begreb. *Bogens verden*(4).
- Hjørland, B. (2011). Theoretical clarity is not 'Manicheanism': A reply to Marcia Bates. *Journal of information science*, 37(5), 546-550. doi:10.1177/0165551511423169
- Hogrefe. (2020). Boston Naming Test. Retrieved from <https://hogrefe.no/no/kliniske-tester-og-verktoy/boston-naming-test/>
- Holm, E. D. (2006). Offentlig rom. Retrieved from <https://voxpública.no/2006/12/offentlig-rom/>
- Hu, R., & Feng, J. H. (2015). Investigating Information Search by People with Cognitive Disabilities. *ACM Transactions on Accessible Computing (TACCESS)*, 7(1), 1-30. doi:10.1145/2729981
- Høien, T. (2012). *Dysleksi: fra teori til praksis*. Oslo: Gyldendal.
- Ingwersen, P. (2000a). Users in context. In Agosti, M, Crestani F, & P. G (Eds.), *Lectures on Information Retrieval: Third European Summer-School, ESSIR 2000 Varenna, Italy, September 11–15, 2000 Revised Lectures*, (pp. pp 157-178.). Berlin, Heidelberg: Springer Berlin Heidelberg.
- Ingwersen, P. (2000b). Users in context. In Agosti, M, Crestani F, & P. G (Eds.), *Lectures on Information Retrieval: Third European Summer-School, ESSIR 2000 Varenna, Italy, September 11–15, 2000 Revised Lectures*, (pp. pp 157-178.). Berlin, Heidelberg: Springer Berlin Heidelberg.
- Ingwersen, P., & Järvelin, K. (2005). *The Turn: Integration of Information Seeking and Retrieval in Context* (1. Aufl. ed. Vol. INRE 18). Dordrecht: Dordrecht: Springer-Verlag.
- Kommunal- og moderniseringsdepartementet. (2014). *Digital deltagelse og universell utforming*. Regjeringen.no Retrieved from <https://www.regjeringen.no/no/tema/statlig-forvaltning/ikt-politikk/digital-kompetanse-og-deltagelse/id2340254/>
- Kuhlthau, C. (1991). Inside the Search Process: Information Seeking from the User's Perspective. *Journal of the American Society for Information Science (1986-1998)*, 42(5), 361. doi:10.1002/(SICI)1097-4571(199106)42:53.0.CO;2-
- Kuhlthau, C. C. (2004). *Seeking meaning : a process approach to library and information services* (2nd ed. ed.). Westport, Conn: Libraries Unltd.
- Kulturdepartementet, & KMD, D. (2019). *Høring – nye krav til universell utforming av nettsteder og mobilapplikasjoner for offentlige og private virksomheter*. Regjeringen Retrieved from <https://www.regjeringen.no/contentassets/a0d4144bfb5f41af969a556a8f7b0419/horingsnotat-universell-utforming-av-ikt.pdf>
- Kulturdepartementet, & Kommunal- og moderniseringsdepartementet. (2019). *Høring – nye krav til universell utforming av nettsteder og mobilapplikasjoner for offentlige og private virksomheter*. Regjeringen Retrieved from <https://www.regjeringen.no/contentassets/a0d4144bfb5f41af969a556a8f7b0419/horingsnotat-universell-utforming-av-ikt.pdf>
- Kulturdepartementet, & Kunnskapsdepartementet. (2019). *Rom for demokrati og dannelse Nasjonal bibliotekstrategi 2020-2023*. Retrieved from <https://www.regjeringen.no/contentassets/18da5840678046c1ba74fe565f72be3d/nasjonal-biblioteksstrategi-endelig-uu.pdf>
- Kvikne, B., & Berget, G. (2018). *When trustworthy information becomes inaccessible: The search behaviour of users with dyslexia in an online encyclopedia*. Paper presented at the *Transforming our World Through Design, Diversity and Education: Proceedings of Universal Design and Higher Education in Transformation Congress 2018*. Dublin.

- Kvikne, B., & Berget, G. (2019). *In search of trustworthy information: A qualitative study of the search behaviour of people with dyslexia in Norway*. Universal Access in the Information Society.
- Lervåg, A., & Hulme, C. (2009). Rapid Automatized Naming (RAN) Taps a Mechanism That Places Constraints on the Development of Early Reading Fluency. *Psychological Science*, 20(8), 1040-1048. doi:10.1111/j.1467-9280.2009.02405.x
- Levin, I. (2009). Demokratisering av kunnskap. *Sosialt arbeid: Tilbakeblikk-utfordringer-visjoner*.
- LHL. (2016). Hjerneslag. Retrieved from <https://www.lhl.no/lhl-hjerneslag/aktuelt/12-000-rammes-av-hjerneslag-hvert-ar/>
- Lov om likestilling og forbud mot diskriminering, (2017).
- Lind, M. (2004). Afasi og lingvistikk – til gjensidig glede og nytte?
- Lind, M. (2011). Afasi og språk. Retrieved from <https://afasi.no/2011/04/19/afasi-og-sprak/>
- Logopeden. (2020). Fagemner; Afasi. Retrieved from http://logopeden.no/?page_id=10
- Luck, A. M., & Rose, M. L. (2007). Interviewing people with aphasia: Insights into method adjustments from a pilot study. *Aphasiology*, 21(2), 208-224. doi:10.1080/02687030601065470
- Macfarlane, A., Al-Wabil, A., Marshall, C. R., Albrair, A., Jones, S. A., & Zaphiris, P. (2010). The effect of dyslexia on information retrieval A pilot study. *J. Doc.*, 66(3), 307-326. doi:10.1108/00220411011038421
- Macfarlane, A., Albrair, A., Marshall, C., & Buchanan, G. (2012). Phonological working memory impacts on information searching: an investigation of dyslexia. In (pp. 27-34).
- Marchionini, G. (1995). *Information seeking in electronic environments*. New York: Cambridge University Press.
- Marchionini, G., & White, R. (2007). Find What You Need, Understand What You Find. *International journal of human-computer interaction*, 23(3), 205-237. doi:10.1080/10447310701702352
- Markey, K., & Cochrane, P. (1981). Online training and practice manual for ERIC database searchers. In. Washington DC: ERIC.
- Martinez Perez, T., Poncellet, M., Salmon, E., & Majerus, S. (2015). Functional Alterations in Order Short-Term Memory Networks in Adults With Dyslexia. *Dev Neuropsychol*, 40(7-8), 407-429. doi:10.1080/87565641.2016.1153098
- Meld. St. 27 (2015–2016). (2016). *Digital agenda for Norge*. Oslo: Kommunal- og moderniseringsdepartementet Retrieved from <https://www.regjeringen.no/contentassets/fe3e34b866034b82b9c623c5cec39823/no/pdfs/stm201520160027000dddpdfs.pdf>
- Menger, F., Morris, J., & Salis, C. (2016). Aphasia in an Internet age: wider perspectives on digital inclusion. *Aphasiology*, 30(2-3), 112-132. doi:10.1080/02687038.2015.1109050
- Mitrushina, M. N. (2005). *Handbook of normative data for neuropsychological assessment* (2nd ed. ed.).
- Morris, M. R., Fourney, A., Ali, A., & Vonessen, L. (2018). Understanding the needs of searchers with dyslexia. In (Vol. 2018-, pp. <xocs:firstpage xmlns:xocs="" />).
- NAV, A. (2020). Dagligliv Afasi-app. Retrieved from <https://appbiblioteket.no/dagligliv/>
- Nergård-Nilssen, T., & Hulme, C. (2014). Developmental Dyslexia in Adults: Behavioural Manifestations and Cognitive Correlates: Developmental Dyslexia in Adults. *Dyslexia (Chichester, England)*, 20(3), 191-207. doi:10.1002/dys.1477
- Neuhaus, G., Foorman, B. R., Francis, D. J., & Carlson, C. D. (2001). Measures of information processing in rapid automatized naming (RAN) and their relation to reading. *Journal of Experimental Child Psychology*, 78(4), 359-373. doi:https://doi.org/10.1006/jecp.2000.2576
- Newell, A., Gregor, P., Morgan, M., Pullin, G., & Macaulay, C. (2011). User- Sensitive Inclusive Design. *International Journal*, 10(3), 235-243. doi:10.1007/s10209-010-0203-y
- NHS. (2018). Aphasia. Retrieved from <https://www.nhs.uk/conditions/aphasia/>
- NIM. (2018). *Menneskerettighetene i Norge 2018*. Retrieved from https://www.nhri.no/wp-content/uploads/2019/03/NIM_Arsmelding_2018_web-1.pdf
- Norge, A. i. (2020). Om afasi. Retrieved from <https://afasi.no>

- Norsk logopedlag. (2020). Hva er logopedi? Retrieved from <https://norsklogopedlag.no/hva-er-logopedi/>
- NSD. (2020). Personverntjenester. Retrieved from <https://nsd.no/personvernombud/index.html>
- OsloMet. (2020). Bibliotek- og informasjonsvitenskap; Bachelorprogram. Retrieved from <https://www.oslomet.no/studier/sam/bibliotek-informasjonsvitenskap-bachelor>
- Pedersen, P. M., Vinter, K., & Olsen, T. S. (2003). Aphasia after Stroke: Type, Severity and Prognosis. *Cerebrovascular Diseases*, 17(1), 35-43. doi:10.1159/000073896
- Pedersen-Hansen, J. K., & Sørmo, J. (2019). *Livskvalitet hos personer med afasi og auditive forståelsesvansker- En intervjustudie av logopeder og personer med afasi*. (Master Thesis). NORD universitet, Retrieved from <https://nordopen.nord.no/nord-xmlui/bitstream/handle/11250/2612226/PedersenHansenSørmo.pdf>
- Pharo, N. (2008). Småstegs søkeprosesser: hvordan "disjointed incrementalism" kan benyttes for å forstå informasjonssøkeferd. *Dansk Biblioteksforskning*, 4(2), 33-40. doi:10.7146/danbibfor.v4i2.97518
- Pirannejad, A. (2017). Can the internet promote democracy? A cross-country study based on dynamic panel data models. *Information technology for development*, 23(2), 281-295. doi:10.1080/02681102.2017.1289889
- Qvenild, E. (2020). Til deg som har afasi. Retrieved from <https://afasi.no/om-afasi/til-deg-som-har-afasi/>
- Qvenild, E., Haukeland, I., Haaland-Johansen, Knoph, M. I. K., & Lind, M. (2010). Afasi : et praksisrettet perspektiv. In M. Lind, L. Haaland-Johansen, M. I. K. Knoph, & E. Qvenild (Eds.), *Afasi og rehabilitering*. Oslo: Novus.
- Raymer, A. M., & Gonzalez Rothi, L. J. (2018). *The Oxford handbook of aphasia and language disorders*. New York, NY: Oxford University Press.
- Rommetveit, R. (1972). *Språk, tanke og kommunikasjon : ei innføring i språkpsykologi og psykolingvistik*. Oslo: Universitetsforl.
- Rosenfeld, L. (2015). *Information architecture : for the web and beyond*. In P. Morville, J. Arango, & E. Publishing (Eds.), *Information architecture* (4th ed. ed.).
- Rossen, E. (2019). Informasjonssamfunn. In *Store norske leksikon*.
- Røste, I. (2015). God kommunikasjon med ASK-brukere / Kari-Anne Bottegaard Næss og Asgjerd Vea Karlsen (red.). *Norsk tidsskrift for logopedi*, 61(3), 43-44.
- Saracevic, T. (2009). Information Science. In M. Bates & M. Maack (Eds.), *Encyclopedia of Library and Information Science* (pp. 2570-2586.). New York: Taylor & Francis.
- Saracevic, T., Spink, A., & Wu, M. (1997). Users and Intermediaries in Information Retrieval: What Are They Talking About? *User Modeling. International Centre for Mechanical Sciences (Courses and Lectures)*, 383. doi:https://doi.org/10.1007/978-3-7091-2670-7_6
- Savolainen, R. (2007). Information Behavior and Information Practice: Reviewing the "Umbrella Concepts" of Information-Seeking Studies. *The Library quarterly (Chicago)*, 77(2), 109-132. doi:10.1086/517840
- Schamber, L., Eisenberg, M. B., & Nilan, M. S. (1990). A re-examination of relevance: toward a dynamic, situational definition*. *Information Processing and Management*, 26(6), 755-776. doi:10.1016/0306-4573(90)90050-C
- Sitbon, L., Bayor, A., Bircanin, F., Koplick, S., & Brereton, M. (2018). An Exploration of How People with Intellectual Disability Engage with Online Information Retrieval. In *Conference on Human Factors in Computing Systems* (pp. 1-6): ACM.
- Sitbon, L., Favre, B., Brereton, M., Koplick, S., & Fell, L. (2020). Engaging the Abilities of Participants with Intellectual Disability in IIR Research. In *Conference on Human Information Interaction and Retrieval* (pp. 103-112): ACM.
- Smith-Spark, J. H., & Fisk, J. E. (2007). Working memory functioning in developmental dyslexia. *Memory*, 15(1), 34-56. doi:10.1080/09658210601043384

- St. Meld. nr. 17 (2006-2007). (2006). *Eit informasjonssamfunn for alle*. Oslo: Kommunal- og moderniseringsdepartementet Retrieved from <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/stmeld-nr-17-2006-2007-/id441497/?ch=1>
- St. Meld. nr. 23. (2008-2009). (2009). *Bibliotek — Kunnskapsallmenning, møtestad og kulturarena i ei digital tid*. Kulturdepartementet Retrieved from <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/stmeld-nr-23-2008-2009-/id555516/>
- St.meld. nr. 26 (2003-2004). (2004). *Om endring av Grunnloven § 100*. Oslo: Justis- og beredskapsdepartementet Retrieved from <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/stmeld-nr-26-2003-2004-/id197978/>
- St.Meld. nr. 35 (2007-2008). (2007). *Mål og mening; ein heilskapleg norsk språkpolitikk*. Oslo: Kultur- og kirkedepartementer Retrieved from http://www.språkforsvaret.se/sf/fileadmin/PDF/Sprakmelding_kortversjon_feb2009.pdf
- Statped. (2020). Logopediske tiltak og oppfølging for personer med afasi. Retrieved from <https://www.statped.no/afasi/logopediske-tiltak-og-oppfolging-for-personer-med-afasi/>
- Stefanuk, A. (2020). The Importance of Information Architecture to UX Design. *UX matters*. Retrieved from <https://www.uxmatters.com/mt/archives/2020/05/the-importance-of-information-architecture-to-ux-design.php>
- Steinfeld, E. (2012). *Universal design : creating inclusive environments*. Inc, Hoboken, New Jersey: Wiley.
- Sunnaas sykehus. (2019). Afasi - årsaker, rehabilitering. Retrieved from <https://www.sunnaas.no/fag-og-forskning/fagstoff/informasjonsmaterieill-og-brosjyrer/afasi-arsaker-rehabilitering#afasirehabilitering>
- Svennevig, J. (2009). *Språklig samhandling : innføring i kommunikasjonsteori og diskursanalyse* (2. utg. ed.). Oslo: Landslaget for norskundervisning Cappelen akademisk forl.
- Taylor, R. S. (1968). Question-Negotiation and Information Seeking in Libraries. *College & Research Libraries*, 29(3), 178-194. doi: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: Westport: ABC-CLIO, LLC.
- Universitetsbiblioteket, U. (2019). Bookmotion – bruk av Leap Motion til formidling i biblioteket. Retrieved from <https://www.ub.uio.no/om/prosjekter/avsluttet/brukerdrevet-innovasjon/utviklingsprosjekter/bookmotion/>
- Uri, H. (2004). *Hva er språk* (Vol. 5). Oslo: Universitetsforl.
- van de Sandt-Koenderman, M. E., van der Meulen, I., & Ribbers, G. M. (2012). Aphasia Rehabilitation: More Than Treating the Language Disorder. *Arch Phys Med Rehabil*, 93(1), S1-S3. doi:10.1016/j.apmr.2011.08.037
- Vickers, C. P. (2010). Social networks after the onset of aphasia: The impact of aphasia group attendance. *Aphasiology*, 24(6-8), 902-913. doi:10.1080/02687030903438532
- W3C. (2020). Understandig WCAG 2.0;Headings and Labels. Retrieved from <https://www.w3.org/TR/UNDERSTANDING-WCAG20/navigation-mechanisms-descriptive.html>
- Waldahl, R. (2007). *Opinion og demokrati*. Oslo: Universitetsforl.
- WCAG. (2008). Retningslinjer for tilgjengelig webinnhold (WCAG) 2.0. Retrieved from <https://www.w3.org/Translations/WCAG20-no/>
- Winstein, C. J., Stein, J., Arena, R., Bates, B., Cherney, L. R., Cramer, S. C., . . . Zorowitz, R. D. (2016). Guidelines for Adult Stroke Rehabilitation and Recovery: A Guideline for Healthcare Professionals From the American Heart Association/American Stroke Association. *Stroke*, 47(6), e98-e169. doi:10.1161/STR.0000000000000098

- Worral, L., Sherratt, S., & Papathanasiou, P. (2012). Therapy approaches to aphasia. In P. C. Papathanasiou & C. Potagas (Eds.), *Aphasia and related neurogenicCommunication Disorders*. Sudbery: J & B Learning.
- Yuan, X., & Belkin, N. J. (2010). Investigating information retrieval support techniques for different information-seeking strategies. *Journal of the American Society for Information Science and Technology*, 61(8), 1543-1563. doi:10.1002/asi.21314

8 VEDLEGG

8.1 VEDLEGG A: GODKJENNELSE FRA NSD

Det innsendte meldeskjemaet med referansekode 292602 er nå vurdert av NSD.

Følgende vurdering er gitt:

Det er vår vurdering at behandlingen av personopplysninger i prosjektet vil være i samsvar med personvernlovgivningen så fremt den gjennomføres i tråd med det som er dokumentert i meldeskjemaet den 20.12.2019 med vedlegg, samt i meldingsdialogen mellom innmelder og NSD. Behandlingen kan starte.

MELD VESENTLIGE ENDRINGER

Dersom det skjer vesentlige endringer i behandlingen av personopplysninger, kan det være nødvendig å melde dette til NSD ved å oppdatere meldeskjemaet. Før du melder inn en endring, oppfordrer vi deg til å lese om hvilke typer endringer det er nødvendig å melde: nsd.no/personvernombud/meld_prosjekt/meld_endringer.html

Du må vente på svar fra NSD før endringen gjennomføres.

TYPE OPPLYSNINGER OG VARIGHET

Utvalget består av personer med afasi. Prosjektet vil behandle særlige kategorier av personopplysninger om helseforhold og alminnelige kategorier av personopplysninger frem til 31.12.2020.

LOVLIG GRUNNLAG

Prosjektet vil innhente samtykke fra de registrerte til behandlingen av personopplysninger.

Vår vurdering er at prosjektet legger opp til et samtykke i samsvar med kravene i art. 4 nr. 11 og art. 7, ved at det er en frivillig, spesifikk, informert og utvetydig bekreftelse, som kan dokumenteres, og som den registrerte kan trekke tilbake. Vi viser til melding fra studenten mottatt den 19.12.2019.

Lovlig grunnlag for behandlingen vil dermed være den registrertes uttrykkelige samtykke, jf. personvernforordningen art. 6 nr. 1 bokstav a, jf. art. 9 nr. 2 bokstav a, jf. personopplysningsloven § 10, jf. § 9 (2).

PERSONVERNPRINSIPPER

NSD vurderer at den planlagte behandlingen av personopplysninger vil følge prinsippene i personvernforordningen om:

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

DE REGISTRERTES RETTIGHETER

Så lenge de registrerte kan identifiseres i datamaterialet vil de ha følgende rettigheter: åpenhet (art. 12), informasjon (art. 13), innsyn (art. 15), retting (art. 16), sletting (art. 17), begrensning (art. 18), underretning (art. 19), dataportabilitet (art. 20).

NSD vurderer at informasjonen som de registrerte vil motta oppfyller lovens krav til form og innhold, jf. art. 12.1 og art. 13.

Informasjon vil formidles skriftlig, muntlig og med bruk av en visuell kommunikasjonsveileder. Studenten er bevisst på at informasjonen må være lett forståelig for utvalget. Deltakerne vil informeres om at de kan gjerne ha med seg noen under datainnsamlingen.

Vi minner om at hvis en registrert tar kontakt om sine rettigheter, har behandlingsansvarlig institusjon plikt til å svare innen en måned.

FØLG DIN INSTITUSJONS RETNINGSLINJER

NSD legger til grunn at behandlingen oppfyller kravene i personvernforordningen om riktighet (art. 5.1 d), integritet og konfidensialitet (art. 5.1. f) og sikkerhet (art. 32).

For å forsikre dere om at kravene oppfylles, må dere følge interne retningslinjer og eventuelt rådføre dere med behandlingsansvarlig institusjon.

OPPFØLGING AV PROSJEKTET

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

Lykke til med prosjektet!

Kontaktperson hos NSD: Eva J B Payne

Tlf. Personverntjenester: 55 58 21 17 (tast 1)

8.2 VEDLEGG B: INFORMASJONSSKRIV

Vil du delta i forskningsprosjektet ” Afasi og informasjonsbehov”?

Dette er et spørsmål til deg om å delta i et forskningsprosjekt hvor formålet er å undersøke hvordan brukere med afasi går frem for å dekke sitt informasjonsbehov. I dette skrevet gir vi deg informasjon om målene for prosjektet og hva deltakelse vil innebære for deg.

Formål

Søkeadferden til personer med afasi er liten grad undersøkt i informasjonsvitenskap. Forskning har vist at andre brukergrupper (for eksempel personer med dysleksi), sliter med å søke etter informasjon. Årsaken er at søking stiller høye krav til både lesing, staving og benevningsferdigheter. Siden afasi fører til vansker med å forstå og/eller bruke språk, kan man anta at søkeadferden til personer med afasi også er preget av disse utfordringene.

I mitt masterprosjekt ønsker jeg å undersøke:

Hvordan informasjonsbehovet til brukere med afasi dekkes.

Det er særlig benevningsferdigheter som ønskes kartlagt og undersøkt, gjennom en benevningstest, etterfulgt av dybdeintervju. Forskningsspørsmålene er

-hvordan kommer informasjonsbehovet til uttrykk?

-hva karakteriserer informasjonsbehovet uttrykt av brukere med afasi?

-hvordan og hvem avgjør om og når informasjonsbehovet er dekket?

Tilgang til informasjon er viktig for å kunne delta i samfunnet. Å ha kunnskap om de utfordringene ulike brukergrupper møter når de skal søke etter informasjon, er viktig. På den måten kan man lage eller tilrettelegge søkesystemer som flest mulig kan bruke.

Hvem er ansvarlig for forskningsprosjektet?

OsloMet - storbyuniversitetet er ansvarlig for prosjektet.

Hvorfor får du spørsmål om å delta?

Det er Afasiforbundet i Norge som har vært behjelpelige med å skaffe deltakere, og det er gjennom dem vi har fått kontakt med deg. Siden undersøkelsen er tidkrevende, er det ikke flere enn åtte deltakere totalt. Utvalget skal bestå av personer som har diagnosen afasi.

Hva innebærer det for deg å delta?

For å finne ut hvordan benevning påvirker søkeadferd, må jeg først kartlegge dette. Dette kan jeg gjøre gjennom en kort benevningstest. Testen går ut på å si hva du ser på et bilde, så måler jeg den tiden det tar å komme på ordet. Etterpå ønsker jeg å snakke med deg om hvordan du går fram når du søker, hvordan du foretrekker å søke og hva du synes er vanskelig, for eksempel. Jeg kommer til å ta opp samtalen på lydbånd. Samtalen vil ta ca 30-40 minutter og vi tar pauser når det er behov for det.

Det er frivillig å delta

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

Ditt personvern – hvordan vi oppbevarer og bruker dine opplysninger

Vi vil bare bruke opplysningene om deg til formålene vi har fortalt om i dette skrivet. Vi behandler opplysningene konfidensielt og i samsvar med personvernregelverket. Det er kun jeg som har tilgang til dataene som samles inn om deg. Dataene vil ligge lagret på en forskningsserver og mine fysiske notater vil være innelåst. Navnet og kontaktopplysningene dine vil jeg erstatte med en kode. Denne koden lagres på egen navneliste adskilt fra øvrige data. Resultatene av studien vil publiseres uten at den du kan gjenkjennes.

Hva skjer med opplysningene dine når vi avslutter forskningsprosjektet?

Prosjektet skal etter planen avsluttes 31.12.20. Når prosjektet er avsluttet blir koblingen mellom ditt navn og datamaterialet slettet og dataene anonymisert.

Dine rettigheter

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

- innsyn i hvilke personopplysninger som er registrert om deg,
- å få rettet personopplysninger om deg,
- få slettet personopplysninger om deg,
- få utlevert en kopi av dine personopplysninger (dataportabilitet), og
- å sende klage til personvernombudet eller Datatilsynet om behandlingen av dine personopplysninger.

Hva gir oss rett til å behandle personopplysninger om deg?

Vi behandler opplysninger om deg basert på ditt samtykke.

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

Hvor kan jeg finne ut mer?

Hvis du har spørsmål til studien, eller ønsker å benytte deg av dine rettigheter, ta kontakt med:

- OsloMet-storbyuniversitetet ved Gerd Berget,
e-post: gerd.berget@oslomet.no
telefonnr: 67 23 86 56
- Vårt personvernombud: Ingrid S. Jacobsen
e-post: personvernombud@oslomet.no
telefonnr: 67 23 55 34
- NSD – Norsk senter for forskningsdata AS
e-post (personverntjenester@nsd.no)
telefon: 55 58 21 17.

Med vennlig hilsen

Gerd Berget

Birgit Kvikne

Prosjektansvarlig
(veileder)

Student

8.3 VEDLEGG C: FORENKLET INFORMASJONSSKRIV

I KORTE TREKK:

- Målet med dette prosjektet er å undersøke hvordan afasi påvirker søking etter informasjon
- For deg innebærer deltakelsen en kort benevningstest og et intervju
- Samtalen tas opp på lydbånd. Opptaket slettes etterpå
- Du kan trekke deg når som helst uten å oppgi grunn
- Du blir anonymisert. I teksten blir du ikke omtalt med navn, men med en kode. Koblingen mellom navnet ditt og denne koden slettes når prosjektet er slutt
- Hvis du ønsker mer informasjon kan du kontakte meg eller veileder Gerd Berget. Kontaktinformasjon finner du på informasjonsskrivet

8.4 VEDLEGG D: SAMTYKKEERKLÆRING

Samtykkeerklæring

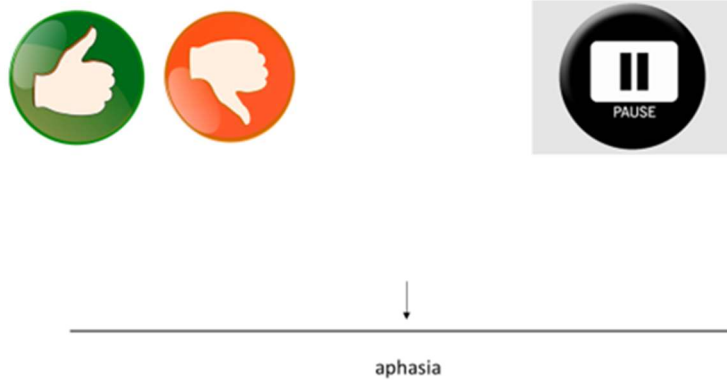
Jeg har mottatt og forstått informasjon om prosjektet Afasi og informasjonsbehov, og har fått anledning til å stille spørsmål. Jeg samtykker til:

- å delta i en benevningstest
- å delta i dybdeintervju

Jeg samtykker til at mine opplysninger behandles frem til prosjektet er avsluttet, ca. 31.12.20

(Signert av prosjektdeltaker, dato)

8.5 VEDLEGG E: KOMMUNIKASJONSVEILEDER



8.6 VEDLEGG F: INTERVJUGUIDE

Intervjuguide

Deltaker nr.:

Resultat benevningstest:

Prosent:

Tid:

Annet:

Ønsker å snakke om informasjonssøkeadferd:

hvordan man går fram for å finne den informasjon/kunnskap man ønsker

(måten man går fram på når man skal finne informasjon; vei til kunnskap)

og informasjonsbehov

(et ord vi bruker om den undring eller spørsmål som er årsaken til at du søker på noe). Dette utgangspunktet kan være veldig presist: du trenger å vite når bussen går. Eller det kan være komplekst. Kanskje du ønsker å lære mer om en politisk sak for eksempel. I tillegg utvikler jo dette seg etter hvert som man søker.

Vi kan ta pauser når som helst, bare si ifra eller vis på arket

Du kan trekke deg når som helst

Si ifra om du trenger:

Penn

Ark

ipad

mer tid

gjenta spørsmålet

forklare på en annen måte

hjelp til å finne ord

svar-alternativer

Helt først og helt kort:

Alder:

Når fikk du afasi? (årstall)

Høyere utdanning/nivå?

Yrkesaktiv? Bransje:

Bruker/brukte du internett mye i jobb? Fritiden?

Etablere sammenligning før og etter afasien inntraff:

Opplever du en endring i informasjonssøkeadferd som du opplever at skyldes afasi?

Ja

Nei

Vet ikke/annet:

Hvis ja:

Hva har endret seg?

Bruker du internett mer/mindre enn før?

Mer nytte enn før?

Mindre nytte enn før?

Søker du andre steder?

Foretrekker du andre grensesnitt/løsninger?

Ja

Nei

Ordleting, komme på ordene

Søkeord

Måter å søke på

Navigering

Foretrukket måte resultatene vises på?

Navigering

Tid?

PC/smarttelefon/nettbrett, hva foretrekker du?

Annet?

Hender det at noen andre søker for deg:

Alltid

Ofte

Av og til

Jeg søker stort sett selv

I så fall: Hvem søker? Hvordan foregår søkingen? Hat du noen eksempler?

Talesøk eller skrive?

Har afasien ført til nye utfordringer/vanskeligheter?

Ja

Nei

Mulige utfordringer:

-ordleting? Sammenfall av søkeord og informasjonsbehov: finner du det ordet som passer med det du lurer på/ønsker å søke på?

-finne gode søkeord?

-Enkle/kompliserte informasjonsbehov: for eksempel å søke på hvor høyt et fjell er eller om du ønsker kunnskap om en historisk hendelse

-stave riktig?

-vurdere forslag fra søkefeltet?

-finne et egnet sted å søke? Foretrekker du å starte i Google? Andre steder? SNL, Wiki, nettaviser, andre databaser

-grensesnittet, hvordan funker søkefunksjonen?

-tastatur?

-vurdere treffliste

-sile ut reklame

-tar det lengre tid enn før?

-lese gjennom trefflisten

-lese i selve nettstedet?

-Språkforståelse

Nytte:

I informasjonssøk: Er «internett» like nyttig som før afasien? Altså, -spiller søkesystemer samme rolle i livet ditt som før?

(annerledes hverdag: trenger du internett mer enn før?)

Samme nytte

Nei (bruker andre kilder mer)

Søker mer enn før

Bruker du «informasjonssystemer» (apper?) annerledes? Ikke bare søking, mer generelt

-bruker det mer/mindre/som før

-bruk av forslag som for eksempel Google tilbyr- nyttig?

-navigerer mer, -følger lenker/gresser

-søker flere ganger før jeg treffer

-navigere i treffliste etter ikoner/bilder/tekst: endring?

-har det hendt at feil søkeord har ført deg helt galt av sted (forslag google)

-hender det oftere enn før at du ikke finner den informasjon du er ute etter?

-hender det oftere enn før at du tar til takke med et delvis dekket informasjonsbehov eller at du gir opp?

Hvis det fantes en slags generell og kvalitetssikret kunnskaps/ informasjonsdatabase hvor du finner veien til innholdet gjennom å foreta valg, snarere enn å søke selv: ville du valgt det?

(For eksempel: SNL har et vokabular-tre, en oversikt over kategorier og underkategorier, hvor du kan klikke deg rundt)

Gjør du søk gjennom å bruke/filtrere på bilder?

Ordmobilisering: Hvis du ikke kommer på søkeordet: hva gjør du?

-prøver meg fram via søkefeltet og ser hva som skjer

-spør noen

- venter med å søke til jeg finner ordet
- søker på noe relatert og ser om jeg finner innganger
- annet:

Hvordan opplever du samspillet/interaksjonen med informasjonssystemer når du søker etter informasjon? (før og etter afasi)

- bra
- nøytral
- mer frustrerende
- strevsomt
- viktigere enn før
- blir fort sliten
- mestring
- ikke mestring
- gjør det lett å finne informasjon/vanskelig/greit/nøytralt

Har endring i informasjonssøkeadferden/tilgang på informasjon noe å si for din deltakelse i samfunnet? (informasjon er viktig når man skal foreta valg (helsevalg), politiske valg, livsmestring generelt)

Ja

Nei

Nøytral

Arenaer:

- debatter
- kulturliv

-arbeidsliv

-sosialt liv

-politiske valg

-Annet:

