



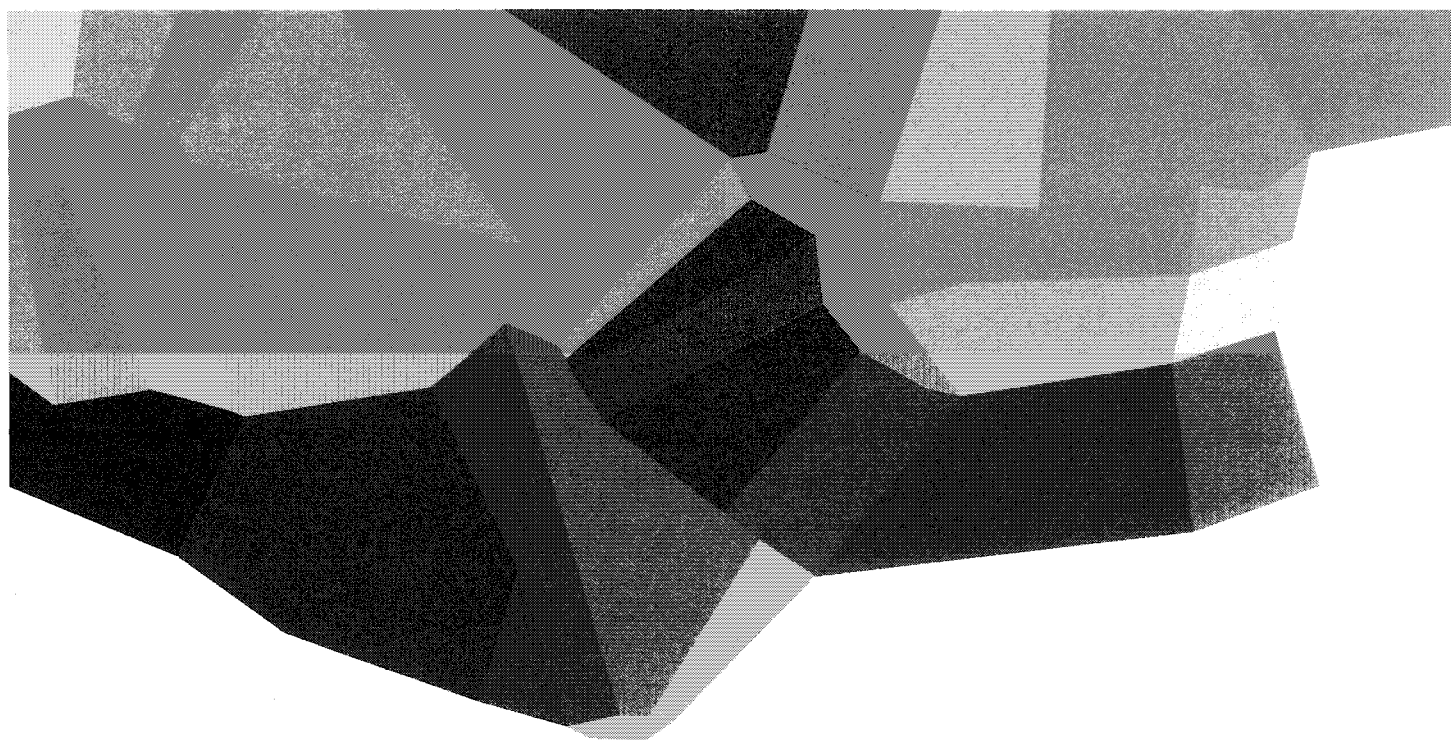
UNIVERSITETET I
NORDLAND

MASTEROPPGAVE

*Logopedens møte med barn med
spise - og svelgvansker*

*Masteroppgave i Logopedi
2013*

PE 323 L, Kandidatnr. 64 KARI ELLINGSEN



Sammendrag

Logopedens møte med barn med spise – og svelgvansker.

I min oppgave har jeg beveget meg inn på et logopedisk felt som for mange er ganske ukjent. Jeg vil rette min oppmerksomhet mot dysfagi – svelgvansker hos barn, som er et relativt nytt fagområde innenfor tradisjonell logopediutdanning her til lands. Den beste utøvende kompetansen finner vi innenfor sykehusene der logopedene jobber i eller tilknyttet tverrfaglige samarbeids- og utredningsteam.

Problemstillingen er knyttet til nysgjerrighet for dysfagiområdet relatert til min egen praksis ; *Hva kan logopedens rolle være tilknyttet et tverrfaglig spise – og ernæringsteam i forhold til barn med omfattende og sammensatte funksjonsvansker?* For å finne svar på mine forskerspørsmål har jeg gjennomført en kvalitativ undersøkelse. Dette har jeg gjort som en sammensatt singelcasestudie med fire analyseenheter. Mine informanter er logopeder fra forskjellige sykehus, og som metode har jeg benyttet halvstruktureerte intervju.

Oppgaveprosessen har gitt meg en dypere innsikt og forståelse for munnmotoriske ferdigheter og svelgvansker sett i sammenheng med et utviklingspotensiale basert på nevrologiske, anatomiske og fysiologiske forutsetninger.

Med fornyet innsikt og kunnskap har jeg reflektert over mine funn relatert til de barna jeg som rådgiver har møtt i egen praksis. Det kan være barn og unge med omfattende og sammensatte funksjonsvansker, der spising og ernæring ofte er tilleggsproblematikk. Min undring over totalt eller mangelfull munnmotorisk oppmerksomhet i forhold til enkelte barn både med og uten sondeernæring, har nå gitt meg nye perspektiver og interesse.

For å finne et barns potensiale må en legge vekt på kompenserende eller rehabiliterende tiltak. Et potensiale vi må bli flinkere til å se hos alle da stimuli av sensorisk og motorisk nevrologi er grunnleggende bidrag til utvikling av munn og svelg. Og i et videre perspektiv viktige forutsetninger og sammenhenger for spiseutvikling, artikulasjon og språktilegnelse.

Jeg har med denne oppgaven løftet dette tverrfaglige dysfagiområdet, formidlet den logopediske kompetansen og understreket betydningen av munnmotorikk og svelgfunksjon knyttet til mer enn et ernæringsbehov.

Nøkkelord: Spise – og svelgvansker, munnmotorikk, utredningskompetanse, menneskesyn, etiske betraktninger, tverrfaglig samarbeid og rådgivning

Abstract

The Speech Therapists encounter with children with Dysphagia and Feeding Disorders.

In my assessment I have moved into a speech therapeutic field unknown to many. I want to focus on Dysphagia and swallowing disorders in children, all relatively new within traditional education of speech-therapists in Norway. The present ultimate executive skills are in hospitals where therapists work in or related to interdisciplinary teams for cooperation or evaluation.

I have a curiosity related to my own observations with dysphagia; *The role of the speech – therapist in feeding and nutritional interdisciplinary team in relation with children with comprehensive and complex functional disorders?*

To answer my research-questions, I have performed a qualitative survey, as a comprehensive single – case study with 4 units for analysis.

My informants are speech – therapists from different hospitals, and I have conducted semi – structured interviews as the method.

The process has proved rewarding when it comes to understanding and acknowledging oral motor skill and swallowing related to a developmental potential based on neurological, anatomical and physiological considerations.

Ultimately, this "new" knowledge has brought about reflections on cases I have encountered in my own practise, as a consultant, when meeting with children and infants with considerate and comprehensive functional difficulties, where feeding and nutritional aspects are additional challenges. The total or periodic lack of attention to oral motor skills, when it deals with some children with or without probe – feeding, has produced new perspectives and interest for me.

To locate childrens potential, you must emphasize compensating or rehabilitating measures, potential professionals must be more alert to, as stimulus of sensory or motor neurology is of basic importance to development of mouth and pharynx. And in a wider perspective crucial conditions and coherence for development of eating-skills, articulation and acquisition of speech.

I have in this assessment enhanced the interdisciplinary area of dysphagia, transmitted the skills of a speech – therapist and underlined the importance of oral motor skills and function of pharynx to more than a nutritional need.

Key-words; Dysphagia and feeding disorders, oral motor skills, assessment-skills, humane values, ethical considerations, interdisciplinary cooperation and counselling.

Forord

Når sluttstreken settes for denne masteroppgaven er det både med glede og lettelse, men også et viss vemod. Hele studiet har vært en flott og unik læringsprosess; fra det faglig innhold til praksisperioder og ikke minst det gode sosiale fellesskap i en godt voksen klasse. Jeg vil savne alt, men se meg tilbake med et stort smil !

Å få anledning fra arbeidsgiver til å ta dette logopedistudiet, samt få støtte i mitt valg fra familie, kollega og venner, har vært en uvurderlig glede og alle må få takk for det.

I forhold til mitt masterprosjekt vil jeg spesielt takke mine hyggelige og kunnskapsrike informanter for imøtekommenhet og engasjement i intervjusammenhengen.

Takk også til min veileder Toril Risberg, for gode og nyttige innspill.

Bodø 15.05.2013

Kari Ellingsen

Innholdsfortegnelse

1.0 Innledning	1
1.1 Bakgrunn for valg av oppgave.....	1
1.2 Problemstilling.....	2
1.3 Formål med oppgaven.....	3
2.0 Teoridel	4
2.1 Oralmotorikk og spiseutvikling.....	5
2.3 Dysfagi hos barn.....	10
2.4 Tverrfaglighet og rolle.....	16
2.5 Rådgivning.....	20
2.6 Menneskeverd og etiske betraktninger.....	23
3.0 Metodebeskrivelse	25
3.1 Valg av design.....	26
3.2 Kvalitativ metode.....	27
4.0 Gjennomføring av intervju	27
4.1 Valg av informanter.....	28
4.2 Datainnsamling.....	28
5.0 Analyse og bearbeiding av informasjon	30
5.1 Etikk og personvern.....	31
5.2 Validitet og reliabilitet.....	32
6.0 Presentasjon av funn og drøftinger	33
6.1 Kategori 1; Den logopediske kompetanse.....	34
6.2 Kategori 2; Tverrfaglighet og rolle.....	44
6.3 Kategori 3; Rådgivning.....	47
7.0 Oppsummering, refleksjoner og avslutning	49
Litteraturliste	56
Vedleggsliste	60

1.0 Innledning

Denne masteroppgaven vil handle om logopedens rolle og bidrag i et tverrfaglig samarbeid der barn med svelgvansker (dysfagi) og ernæringsvansker står i fokus.

For å nå mine mål med oppgaven har jeg søkt aktuell litteratur og dokumentasjon som omfatter temaet dysfagi hos barn. Jeg har også foretatt intervju og drøftinger med logopeder som har sitt virke i helsevesenet og er knyttet, på ulike måter til et slikt tverrfaglig utredningssamarbeid. Jeg har holdt mine funn fra undersøkelsen opp mot den praksis jeg møter og reflekterer over funnene gjennom en teoretisk og etisk referanse, samt egen erfaring. (Dalen, 2011)

1.2 Bakgrunn for valg av tema

Min interesse for svelg og munnmotoriske ferdigheter (*oralmotorikk*) ble aktualisert i vårt logopedistudium da tema dysfagi, (svelgvansker) ble presentert av en foreleser. I afasipraksis opplevde vi også dette som et viktig og aktuelt fagområde i behandling og rehabilitering av slagrammede voksne. Høsten 2012 var jeg på et to dagers kurs i Oslo; Oral Placement Therapy med foreleser Sara Rosenfeld-Johnson. Hun inspirerte mange spesialpedagoger, logopeder og fysioterapeuter, da hun delte sin kunnskap og erfaringer knyttet til gode resultater via oralmotorisk trening som fremmer spise og taleutvikling. Utgangspunktet hennes er å vise hvordan muskler involvert i språk - og taleutvikling er sammenfallende med muskler som brukes til spising. (Rosenfeld-Johnson, 2009).

Jeg nevner metoden kort fordi den nå kommer inn som en ny intervensjonsbølge og et tilbud til barn med spiseproblematikk, artikulasjons - og talevansker. Med utgangspunkt i utredning av barnets sensoriske og munnmotoriske ferdigheter i forhold til spising og artikulasjon trenes barn systematisk med orofasiale øvelser og et spesielt utviklet verktøy; Talk Tools. Å ha sensorisk, muskulær og nevrologisk innsikt knytta til kjeve -, leppe - og tungefunksjon, samt forstå behovet for aktiv stimulering inni munnen er ikke så allment hos alle logopeder, og praktisering av metoden krever en viss kursrekke.

Som alle andre metoder og ideer er det absolutt mulig å betrakte denne innfallsvinkel som et supplement til andre gode tiltak. Dette understøttet imidlertid min interesse for munnmotorisk utvikling og svelgvanskeproblematikk hos barn.

De overnevnte opplevelser revitaliserte min interesse for temaet relatert til den målgruppen jeg møter i min rådgivningstjeneste. Min undring over delvis eller kanskje totalt manglende

fokus på munnmotorisk stimuli hos barn med multifunksjonshemming er absolutt bakenforliggende i mitt valg av tema og problemstilling.

Svelg – og ernæringsvansker er ofte sammensatte og vanskene kan omfatte svikt innen flere funksjonsområder, og dermed krysse grenser mellom ulike profesjoners kompetanseområder. En tverrfaglig tilnærming er derfor helt avgjørende for å oppnå resultater. I et team kan det være med lege, klinisk ernæringsfysiolog, psykolog, logoped, spesialpedagog, vernepleier, sykepleier, sosionom, ergoterapeut og fysioterapeut. Det er tverrfaglige spise – og ernæringsteam knyttet til habiliteringsavdelinger og barneavdelinger ved en del av våre sykehus, - størrelse på teamene og kompetanse vil nok variere.

Schiørbeck, Birketvedt og Helland, (2008).

Min erfaring i forhold til tverrfaglig samarbeid med helsesektoren er hovedsakelig knyttet til spesialsykepleier og fysioterapeuter fra barnehabilitering og ernæringsteam. Til tross for mange år i feltet, er logopedens rolle og eventuelle bidrag i forhold til denne gruppen barn ganske ukjent for meg. I bøker som Logopedi, Dysfagi, Habilitering og informasjonskilder/nettsider fra Oslo-universitetssykehus, Sunnaas sykehus, mfl. beskrives denne kunnskapen og tverrfagligheten. Jeg fikk dermed lyst til å få høre om dette fra logopedene selv.

1.3 Problemstilling

Gjennom egen spesialpedagogisk rådgivningspraksis opplever jeg at barn med omfattende funksjonshemming og gastrostomi/sondeknapp i magen (PEG), får lite stimuli knyttet til munnmotorikk og svelgfunksjon. Det viktigste blir kanskje å få mat i barnet og fokus rettes raskt på tekniske løsninger og hjelpemidler, mens ivaretagelse av barnets iboende ferdigheter og muligheter blir tilsidesatt. Hvilke konsekvenser får dette og er det noe vi bør gjøre noe med? Kan jeg som logoped med fornyet kunnskap gi en bedre helhetlig rådgivning til målgruppen? Dette var aktuelle spørsmål som bare ble forsterket gjennom studiet, og som jeg ønsket å finne svar på i min undersøkelse.

Vi har som spesialpedagoger og rådgivere innsikt i måltidets sosiale og personlighetsutviklende dimensjon. Vi understreker betydningen av fellesskapets muligheter til kommunikasjon, deltakelse, samhandling og de ulike sanseopplevelser et måltid kan omfavne. Horgen og Heimdahl, (2011).

Vi møter også enkelte barn og unge som får regelmessig munnmotorisk stimuli, men da ofte initiert av fysioterapeut, eller andre. Mitt inntrykk er imidlertid at kommunale logopeder sjelden treffer barn med multifunksjonshemming. Dette forsterkes som tilfelle fra en av mine informanter som sier at spesialpedagogene blir vurdert som de best egnede for denne gruppen barn, mens logopedens innsats tenkes rettet mot barn med uttale - eller språkvansker. Dette kan i følge den samme informanten, sees i sammenheng med kommunens ressurser og dermed ei prioritering av oppgaver.

Min problemstilling er:

Hva kan logopedens rolle være i eller tilknyttet et tverrfaglig spise - og ernæringsteam i forhold til barn med omfattende og sammensatte vansker?

I utforming av min intervjuguide operasjonaliserte jeg problemstillingen ovenfor slik at jeg fikk fram spørsmål som berører mitt tema kategorisert i hovedpunkter som:

- Den logopediske kompetanse
- Betydning av tverrfaglig samarbeid
- Rådgivningsrollen

1.4 Formålet med oppgaven

Jeg valgte dette tema fordi jeg ønsket å få bedre innsikt og kunnskap knyttet til de barn jeg møter i egen praksis, med omfattende funksjonsnedsettelse der svelgvansker (dysfagi) – og ernæringsproblematikk ofte er tilleggsvansker. Jeg har med denne oppgaven visjoner om å belyse den logopediske kompetansen som finnes på området og løfte fram fagområdet som viktig. Jeg ønsket også å finne ut hva jeg som logoped kan tilføre min målgruppe som jeg ikke har hatt kunnskaper om tidligere, og håper at mine funn kan føre til endring av både egen og andres praksis.

2.0 Teoridel

I min oppgave vil den ofte nevnte målgruppe være barn og unge med omfattende og sammensatte funksjonsvansker. Også benevnt som barn og unge med multifunksjonshemming.

”Menneskene vi her snakker om har omfattende og kombinerte funksjonsnedsettelse som skaper store utfordringer knyttet til forståelse, bearbeidelse av sanseinntrykk, motorikk, våkenhet og helse. De har et livslangt og omfattende hjelpebehov. Kommunikasjon skjer primært via kroppslige uttrykk – den enkeltes evne til å nyttiggjøre seg symboler vil være sterkt begrenset”.

Fra Statped's kartleggingsrapport til Utdanningsdirektoratet, (2012:5)

Dette er ingen diagnostisk kategori, men ordene forteller at det her dreier seg om mennesker som har flere store funksjonsnedsettelse. Disse påvirker hverandre, skaper kompleksitet og dermed store utfordringer knyttet til læring og livsutfoldelse. Internasjonalt sammenfaller definisjonen inn under ”Profound and Multiple Learning Disabilities”, en kategori som benyttes av IASSID, - the International Association of Intellectual Disabilities.

Barn og unge innenfor denne gruppen vil ofte ha flere diagnoser. De fleste har medfødte eller tidlige hjerneskader som bla innebærer utviklingshemming av dyp eller særs alvorlig grad. For noen vil funksjonsnedsettelsene være resultat av ervervet traumatisk hjerneskade. For andre vil funksjonsnedsettelsene gradvis inntre, som et resultat av progredierende sykdom. I tillegg til forståelsesvansker vil den funksjonshemmede ofte være rammet av bevegelsesvansker pga cerebral parese (CP), synsvansker, hørselsvansker, epilepsi og andre sykdomstilstander.

Dette er også en gruppe som kjennetegnes ved at kommunikasjon i all hovedsak skjer gjennom kroppslige uttrykk. Bevegelser, handlinger, væremåter, pust, mimikk, lyder som fanges opp, tillegges mening, skaper forståelse og besvares av personens nærpå personer.

(Horgen, 2006)

”De første årene var det kun snakk om å overleve”.

Overnevnte utsagn er personlig kjent i møte med disse barns foresatte som forteller hvor kritisk starten av livet kan utspille seg. Gjentatte innleggelse og utredninger på sykehus, samt usikkerhet, kriser og sorgreaksjoner knyttet til barnets helsetilstand og framtid oppleves svært belastende for hele familien.

I den tidlige livsfase framtrer ofte ernærings - og svelgproblematikk som et hovedfokus. Å få mat i barnet blir for mange en stor og slitsom utfordring og det brukes store deler av dagen til hvert måltid. Manglende vektøkning og vurdering av totalsituasjonen medfører kanskje etter hvert anbefalinger om Perkutan endoskopisk gastrostomi PEG - operasjon.

”Hele dagen har gått med til måltider, nå kan vi endelig begynne å tenke på opplevelser og aktiviteter.”

Dette er et utsagn fra en pedagog jeg møtte i en barnehage etter at en gutt med multifunksjonshemming fikk mateknapp, PEG, på magen.

2.1 Oralmotorikk og spiseutvikling

Normal utvikling av munnmotoriske ferdigheter (oralmotorikk) skjer i ulike faser hos barn der de gradvis øker muskelstyrke og muskelspenning i kjeve, tunge, lepper og kinn.

Oralmotorikken har stor betydning for livsfunksjoner som pust, ernæring og kommunikasjon. (Sjøgreen og Lohmander, 2008) Den viktigste utviklingen av de oralmotoriske ferdigheter skjer i løpet av de tre første leveår, mens en forbedring av våre motoriske ferdigheter skjer i en kontinuerlig prosess hele oppveksten.

Allerede tidlig i fosterlivet begynner barnet å suge på sine fingre og svelge fostervann som en viktig forberedelse til amming etter fødselen. Ved fødsel settes spiseutviklingen i gang av medfødte reflekser for å søke, suge og svelge. For å kunne spise må barnet ha motoriske og sensoriske ferdigheter i munnen og svelget. Barnet må også finne en koordinert rytme av suging, svelging og pusting for å die funksjonelt. (Schiørbeck, Birketvedt og Helland, 2008) Tungen fyller nesten hele munnhulen hos den nyfødte. Den treffer både ganen og munnbunnen samtidig, samt tannkjøtt og kinn. I kinnenes tyggemuskler finnes sugeputer dannet av fettceller, som gir stabilitet og utløser suge - og svelgrefleks. Under svelging stanser pusten automatisk og hindrer at maten går i luftrøret (aspirasjon).

Barnets medfødte reflekser er grunnleggende iboende ferdigheter som gjennom en nevrologisk modningsprosess, erfaringer og i samspill med sine omgivelser endrer karakter eller forsvinner. (Sjøgreen og Lohmander, 2008). Søkerrefleks utløses lett ved berøring av munnområdet og svelgrefleks utløses automatisk når spytt eller føde når gommebuer og svelg i det bolus (matklump) styres ned i spiserøret, mens luftrør og neshulen stenges.

Tungereflex stimuleres ved berøring av tunga og medfører bevegelse og deltakelse i suge og tyggefardigheter. Den fasiske bitereflex utløses gjennom trykk mot tannbuene og

fremkaller rytmiske vertikale tyggebevegelser. Hosterefleks er en beskyttelsesrefleks som hindrer at store biter skal sette seg fast i halsen ved svelging og medføre livsfare. Refleksens sensitivitet endrer seg med barnets utvikling av munnforhold og erfaringer med føde og konsistens. Utløsningseffekten kommer gradvis lengre bak i munnhulen og svelget. Svelg – og hosterefleks er varige hele livet, mens de andre orale reflekser gradvis blir svakere ettersom den viljestyrte motoriske utvikling tar over.

Dette er grunnleggende motoriske ferdigheter for å kunne spise og snakke. Vi tenker sjelden på at denne utviklingen er avhengig av nevrologisk modning, erfaringer og samspill med omgivelsene, da dette for de fleste av oss skjer helt av seg selv.

Sjögreen og Lohmaner (2008) referer til Morris og Klein (2000) og beskriver den munnmotoriske utviklingen steg for steg. I løpet av første levekvartal er den orale motorikk refleksstyrt. Barnet utvikler hodekontroll, mens lepper, tunge og kjeve fungerer som en enhet. I løpet av andre levekvartal øker stabilitet i nakken. Anatomiske endringer skjer og medfører at munnhulen blir større og tunga får større bevegelsesfrihet vertikalt og det skjer en separering av tunge og kjevebevegelser. I tredje levekvartal oppnår barnet en økning i bolstabilitet. Barnet kan fortsatt ikke gradere kjeveåpningen, men en stabilisering av kjevener er i utvikling og pågår suksessivt fram til ca 2 års alder. Under det fjerde kvartal av første leveår skjer forandringer i den orale motorikk som påvirker tyggemønster, svelg – og lydutvikling. Lepper, tunge og kjeve kan jobbe mer selvstendig i forhold til hverandre. Bevegelser fra midten til begge sider i både kjeve og tunge utvikles og muliggjør diagonale tyggeøvelser.

I løpet av andre leveår utvikles rotasjonsevne i kjeveledd. Evne til å differensiere og koordinere leppe-, kjeve og tungebevegelser fortsetter å fin-utvikles til barnet etter hvert kan slikke seg rundt munnen, lage trutmunn og variere lydproduksjon.

Tungen er den viktigste oralstrukturen for både tale og svelging og består av tre indre muskler og fire ytre muskler. De indre musklene påvirkes av tungens spenningsnivå, mens det er tungens ytre muskler som forflytter tungen i ulike retninger.

De oralmotoriske ferdigheter påvirkes av den øvrige utvikling av kroppsmotorikk og kroppsholdning. Om man skal kunne utøve funksjonelle bevegelser i ansiktet (kinn, kjeve, leppe og tunge) krever det en stabil og sterk kroppsmotorikk og kroppsholdning. For at kjeveleddet skal fungere behøves det en ekstra koordinering av de ulike muskelgruppens sammentreknings, og skal bevegelsen bli harmonisk kreves en tilstrekkelig kroppskontroll som bygger på normal muskeltonus. (Castillo Morales et al., 1998)

Spising er en av de mest fundamentale ferdigheter vi har i tillegg til det å kunne puste. Begge anatomiske strukturer ligger i nærheten til hverandre i munnen, svelget og luftveiene.

Spisefunksjonen henger nøye sammen med helseperspektivet knyttet til mat og ernæring, og dermed også vårt fordøyelse system.

For en skjematisk framstilling og oversikt over den normale spiseutviklingen vises det til vedlegg 1.

Svelging er en kompleks og dynamisk fysiologisk funksjon. Svelget (farynx) deles inn ovenfra og ned i epi-, meso – og hypofarynx, også benevnt i litteraturen som naso-, oro – og laryngofarynx. Viktige anatomiske strukturer i svelget er blant annet svelgveggenes konstriktormuskulatur, tungebasen, to groper mellom tungeroten og strupelokket, strupelokket (epiglottis), strupehodet (larynx) m.fl (Svensson, 2010). Pga oppgavens omfang vil jeg her kun kort komme inn på nevrologiske og anatomiske forhold for å beskrive hovedområdene innenfor munn og svelgmotoriske prosesser. Dette er imidlertid et viktig fagområde, fordi en slik innsikt kan hjelpe til med å forstå avvik og årsakssammenhenger når vi møter det.

Vi trenger både sensorisk og motorisk informasjon for å kunne svelge. Informasjonen er avhengig av et samspill mellom hjernenervene fra hjernebarken (Cortex) og hjernestammen (Medulla oblongata).

Av våre tolv hjernenerver er følgende sentrale i svelgfunksjonen:

- Trigemini V
- Facialis VII
- Glossofaryngeus IX
- Vagus X
- Hypoglossus XII

Svelgingen kontrolleres sensorisk via hjernenervene trigemini, facialis, glossofaryngeus og vagus (V, VII, IX, og X)

Svelgingen kontrolleres motorisk av hjernenervene V, VII, IX, og X, samt av nervus hypoglossus (XII)

Nedenfor gjengir jeg Rivelstruds oversikt fra forelesning 1. februar 2013, med kort beskrivelse og sammenheng mellom hjernenervene og de sensoriske og motoriske funksjoner.

Sensorisk:

V : Generell sensibilitet i ansiktet, fremre tungedel, bløte gane, nasofarynks, munnen.

VII : Smak fremre 2/3 tunge, berørings sans på leppene og i ansiktet.

IX : Smak og generell sensibilitet bakre tunge 1/3, sensibilitet til tonsiller, bløte ganen og øvre svelget

X : Sensorisk til svelget, strupehode og tungeroten

Motorisk:

Oral (Munnen);

V : Tyggemuskulatur

VII : Leppene, ansiktsmuskulatur

XII, X : Tungemuskulatur indre og ytre, palatoglossus

Faryngeal (svelget);

V : tensor palatini, tungebenet, strupehodet

IX : stylofaryngeus

X / XI : Bløte gane, svelget, strupehodet

Øsofageal (spiserøret);

X : spiserøret

Respirasjon / pust:

Driften for innpust og utpust oppstår i hjernestammen (Medulla oblongata)

Hjernebarken bidrar med tilrettelegging og koordinerer pust og svelging

Følelse i ansiktet og i munnhulen , inklusivt følelser på 2/3 av tungen formidles av n.

Trigeminus. Det som vi opplever som smaksopplevelser er en kombinasjon av lukt-, følelse-, temperatur- og smaksfønnelse. Synsinntrykk kommer også inn som en viktig forsterkende faktor. Luktesansen ligger i øvre delen av nesehulen og formidler informasjon via den første hjernenerven (n. olfactorius) (Vedlegg 2)

Barn venner seg gradvis til ulike smaksopplevelser. I aldersspennet fra 1 år til 5 år er barn normalt sett naturlig skeptiske til nye matsorter. De lærer hva som kan spises og ting de ikke bør putte i munnen og bruker syn, lukt, smak og berøring i sin utforskning og tilvenning. (Schiørbeck, Birketvedt og Helland, 2008)

Utvikling av evnen til å selvregulere næringsinntaket er en viktig del av spiseutviklingen. Dette skjer gjennom erfaringer barnet gjør seg ved gjenkjenning av sultfølelse, der blodsukkernivå og kroppstemperatur synker. Dette skjer relatert til hypothalamus og andre områder i hjernen.

Sultfølelsen er også regulert til sosiale betingelser der forholdet til mat og måltider blir preget av familiære og kulturelle faktorer. Barn opplever en samhandling og fellesskap i måltidet, og der skilles ofte mellom hverdag og fest. Måltidene blir dermed en viktig arena for deltakelse som stimulerer utvikling, kommunikasjon og sosial tilpasning.

For å beskrive den normale svelging viser jeg til Schjørbeck, Birketvedt og Helland, (2008). Moden spising og svelging deles her inn i fire faser; 1. Oralforberedende, 2. Oral, 3. Faryngeal, 4. Øsofageal. I *fase 1* skjer forberedelsene på å begynne å spise med økt spyttsekresjon og aktivitet i magesekken som reaksjon på lukt, syn på mat og andre forventninger. I *fase 2* blir mat og væske blandet sammen til en matklump (bolus) ved hjelp av tungebevegelser, tenner, ganen og leppene. Deretter begynner selve svelgingen, der tungen former en kløft, løfter seg og skyver matklumpen bakover med muskulære bølgebevegelser. Hittil har prosessen vært viljestyrt, men når matklumpen når den bakre svelgvegg, blir svelgrefleksen utløst. I den faryngeale *fase nr 3* løfter ganen seg og lukker åpningen til nesens. Musklene i strupen trekker seg sammen og maten skyves ned mot spiserøret i bølgebevegelser. Strupelokket legger seg ned over åpningen til luftveiene og pusten stopper opp et øyeblikk. Matklumpen kan dermed passere ved hjelp av bølgebevegelser gjennom spiserøret til magesekken, den øsofageale *4.fase*. For en normalstor væskebolus skjer den orale transporten til svelget (farynx) og matstrupen (larynx) innenfor 1-1,5 sek. Den orale og faryngeale transporttiden utgjør til sammen en viktig faktor for vurdering om personen klarer å nutrierte og hydrere seg adekvat gjennom munnen. (Svensson, 2010)

”Fordøyelsessystemet består av munnhulen med spyttkjertler, spiserøret, magesekken og tolvfingertarmen, lever med galleblære og bukspyttkjertel, tynntarmen, tykktarmen med blindtarmen og endetarmen”. (Schiørbeck, Birketvedt og Helland, 2008 : 144)

I et allment helseperspektiv har alle disse områder i kroppen vår en viktig sammenhengende funksjon og betydning for velvære og fungering. Innenfor spise – og ernæringsteam får dette i enkelte tilfeller en spesiell oppmerksomhet og fokus knyttet til en tverrfaglig tilnærming til svelg - og spisevanske problematikk. Begrepet sondeemat brukes ofte som et generelt begrep og gjelder mat via orogastrisk/nasogastrisk sonde (næringstilførsel via munn / nese), gastrostomi (næring til magesekken via bukveggen) eller jejunostomi (næringstilførsel direkte til tynntarmen via bukveggen).

2.3 Dysfagi hos barn

Vansker med spising og /eller svelging kan mennesker i alle aldre oppleve. Det ansees som vanlig at barn har perioder da de spiser lite eller er spesielt kresne. I de fleste tilfeller går dette over av seg selv, andre ganger medfører dette et ernæringsproblem. Spisevansker har imidlertid mange ulike uttrykk. Noen er avgrensede og kanskje forbigående, andre vil vare livet ut. (Schiørbeck, Birketvedt og Helland, 2008).

Den medisinske termen for svelgvansker er *dysfagi*, der *dys* – uttrykker nedsatt funksjon og verbet *fagein* betyr å spise. Dysfagi har diagnosebetegnelse i WHO:s diagnoseklassifisering ICD-10, men opptrer i prinsippet som en tilleggsdiagnose. (Svensson 2010)

Dysfagi er ikke en sykdom, men et symptom på underliggende årsaker. Noen av de vanligste årsaker hos voksne er ervervet hjerneskade eller hjerneslag. Nevrodegenerative sykdommer som Parkinsons sykdom, Multippel sklerose (MS), Amyotrofisk Lateral Sklerose (ALS), Spising og respirasjonsvansker, Traume mot ansikt/hals, Kreft i munnhule/svelg.

Jeg vil ut fra oppgavens målsetning fokusere på spise - og svelgvansker hos barn, og finner det naturlig å redegjøre for hvilke forhold som kan forårsake denne type problematikk. Hjelp til dette finner jeg bl.a. i Per Svenssons bok om dysfagi, (2010), Sjögrens bidrag i boken Logopedi, (2009) og boken Habilitering med bidrag av Schiørbeck, Birketvedt og Helland, (2008). I Norge er det logopediske fagfeltet dysfagi av mye nyere dato enn det jeg finner som tilfelle i andre land. (Svensson, 2010) Dette bekreftes også av mine informanter, som forteller om ei gradvis utvikling av fagområdet her til lands fra begynnelsen av 2000 tallet. Fra starten av nevnt i forelesning i sammenheng med voksne og afasi til at dette i dag er eget logopedisk fagfelt. Fra ca midt på 2000 tallet har også barn med dysfagi fått stadig større oppmerksomhet i forhold til utredningstilbud og tiltak. En av mine informanter sier det slik; ”Åjoda – vi har jo visst om dem, og de har fått knapp på magen i flere tiår allerede. Men nå kan vi gi dem noe annet i tillegg .” Alle mine informanter forteller om en økning i henvisninger for utredning av spise – og svelgvansker hos barn.

Hos barn kan dysfagi /svelgvansker oppstå som følge av medfødt sykdom eller funksjonshemming. Sjögren, (2009), skriver at en medfødt eller erhvervet skade i det perifere nervesystem som rammer noen av hjernenervene V, VII, IV, X, XI, og XII kan påvirke evne til å suge, tygge og svelge.

De ulike grupper spise - og svelgvansker kan grovt sett kategoriseres slik;

Medisinske komplikasjoner og misdannelser

Premature /for tidlig fødte barn er en sårbar gruppe da deres umodne reflekser, lunger og fordøyelsessystem kan medvirke til at de utvikler spisevansker i nyfødtp perioden. Å spise kan innebære en stor belastning generelt dersom barn har nedsatt pust/lungefunksjon, hjertefeil eller andre medisinske utfordringer. Respiratorbehandlede barn kan vise en overfølsomhet i og rundt munnen som følge av tube og sonde i munn – og nesepartiet. Ofte har de en umoden munnmotorikk. Jo tidligere barnet er født jo større riskiko er det for å utvikle bronkopulmonell dysplasi BPD (stive lunger). Det er ikke uvanlig at disse barna trenger sondeernæring og pustehjelp i løpet av sine første leveår. For tidlig fødsel medfører også en økt risiko for hjerneblødning og nevrologiske skader, for eksempel cerebral parese.

Hos nyfødte kan det oppdages misdannelser der spiserøret ender blindt (esofagusatresi), trange kanaler i eller mellom spiserør og luftrør. Sykdommer eller misdannelser i mage og tarm kan utløse komplikasjoner som forårsaker spise – og svelgvanskene.

En del barn har mangelfull lukking av magesekken, slik at maten presses tilbake til svelg og munnhule (refluks). Gjentatte episoder med gulping kan medføre betennelsestilstander i spiserøret, gi syreskader på tenner og kan komme ned i luftveiene. Hyppige luftveisinfeksjoner og lungekomplikasjoner kan bli plagsomme følgetilstander. Refluks kan forstyrre hele spiseutviklingen og barnet vil ofte vegre seg for mat og drikke da erfaringen blir ubehag og smerte.

Viktig nærhet og kos med babyen i måltidssammenheng blir dermed prega av uro, gråt og vonde følelser og kan skape motstand til annen berøring av barnets ansikts - og munnområde. Medisinske tiltak iverksettes og kirurgiske inngrep gjøres, men i mellomtiden får barnet kanskje sonde og sug. Barna som venter lenge på operasjon mister dermed en viktig periode i spiseutviklingen og kan få store vansker med overgang fra sondemat til å spise via munnen. (Sjögreen, 2009)

Nevrologiske tilstander

Svelg- og spisevansker forekommer oftere blant barn med nevrologiske vansker enn hos andre. I denne gruppen finner vi bla barn med cerebral parese CP, som ofte har nedsatt motorisk og sensorisk funksjon i munn og svelg. Dette kan gi problemer med suging, tygging, tungens forflytning av mat i munnen, svelging og matens passasje gjennom spiserøret til magesekken.

De naturlige reflekser kan være forstyrret og medføre økt fare for feilsvelging slik at maten havner i luftrøret og lungene (aspirasjon). Graden av spastisitet og motoriske vansker avhenger av grad og omfang av hjerneskaden. Koordinasjonsvansker er imidlertid vanlig ved tilfeller av CP og en må finne ut hvilke reflekser som eventuelt gjør seg gjeldende. For eksempel vil den asymmetrisk toniske nakkerefleks påvirke hele matsituasjonen, ved at barnet vender seg bort, den toniske biterefleks utløses ufrivillig ved berøring, kjevemuskulatur blir kraftig spent og det tar tid før det er mulig å åpne munnen igjen. Andre ufrivillige bevegelser ser vi pga forhøyet tonus i kjeve og tunge og påfølgende vansker med å slappe av og lukke munnen.

”Motorisk funksjonsnedsettning som påvirker kroppshållning og stabilitet påvirker även ätfunktionen eftersom viljemässig kontroll över den orofaryngeala muskulaturen forutsetter stabilitet i bål och nacke. Hovudhållning och sittställning har betydelse för hur effektivt och säkert barnet kan bearbeta födan och svälja” (Sjögren 2009: 482)

Vi treffer også innenfor dette vanskeområdet barn og unge som av ulike nevrologiske og medisinske årsaker mister sine ferdigheter. Nevromuskulære og neurodegenerative sykdommer der det skjer en gradvis nedbrytning av nervesystem og muskelkraft, vil medføre spise- og svelgvansker etter hvert som tilstandene progredierer.

Andre anatomiske avvik

I denne gruppen finner vi barn med leppe-, kjeve – og ganespalte som også kan utvikle spisevansker. Redusert leppebevegelse og tungebevegelse, avvik i kjevens form, høy og smal gane, uutviklede sugelapper i kinn, samt problemer med tannstilling kan være årsaker som sammen eller hver for seg gjør det vanskelig å holde på, bearbeide og samle mat/ drikke for svelging. Ufullstendig lukke av ganeseil kan medføre at mat/drikke kommer opp i nesen. Barn som blir trakeostomert og puster gjennom et hull i halsen, pga misdannelser i svelg eller strupe kan oppleve spisevansker. Tiltross for kirurgiske inngrep og korrigeringer kan barn ha så mye negativ erfaring at spiseproblemene vedvarer.

Syndromer

Spisevansker er også representert innenfor ulike genetiske syndromsbeskrivelser. Vanlige årsaker her er hypoton muskulatur, muskelslapphet (for noen særskilt gjeldende i nyfødtp perioden). Det kan være barn med Down syndrom, Rett syndrom, diGeorge syndrom,

Pierre Robin Syndrom, Noonan syndrom og Silver Russel syndrom. (Schiørbeck, Birketvedt og Helland, 2008).

Andre tilstander

Barn som er alvorlig syke i spedbarns – og småbarnsalder av for eksempel kreft, nyresvikt, hjertefeil, leversykdom kan utvikle spisevansker. Disse barna får lett negative erfaringer med mat pga medisiner og sonde over lang tid. Stimulering og tilbud om mat i munnen blir kanskje nedprioritert i forhold til andre medisinske tiltak.

Riktige mengder med ernæring i kroppen er viktig for utvikling og vektøkning, men for mye kan føre til ubalanse. Barn som opplever å bli overernært kan bli plaget med oppkast og nedsatt matlyst generelt, noe som igjen motvirker spiseutviklingen.

Mange av de barna jeg har beskrevet representerer de barn mine informanter møter i sin tverrfaglige virksomhet som logoped på sykehusene. Flere av disse barna er også representert i min målgruppe da dette i stor grad omfavner barn med sammensatte funksjonsvansker og diagnoser, og der spise – og svelgvansker er en del av problematikken.

Symptomer og utredning

Svensson (2010), beskriver hvordan de ulike symptomer av dysfagi kan komme til uttrykk;

Symptomer i oralfasen

Vansker med å åpne eller lukke munnen, pga svak eller økt spenning i kjevemuskelatur eller biterefleks.

Lekkasje av mat/drikke fra munnen, sikling, pga redusert spenning i leppe eller kinnmuskelatur og/eller redusert sensibilitet (følsomhet).

Maten ligger igjen i munnhulen (hamstring), pga redusert sensibilitet, reduserte/ukoordinerte tungebevegelser, vansker med viljestyrte bevegelser og /eller arrdannelser.

Hosting før svelging, pga ukoordinerte/ reduserte tungebevegelser som gir problemer med å holde mat/drikke i munnen.

Symtomer i faryngealfasen

Grøtet/uren stemmekvalitet, luftfylt, hes stemme, mye sekret pga redusert mobilitet (bevegelighet) i svelget, redusert heving av strupehodet, aspirasjon før, under og etter svelging, ”stille aspirasjon”.

Forandring av pustemønster eller pustestopp, pga rester i svelget, aspirasjon etter svelging.

Gjennom en klinisk retta observasjonspraksis gjøres kartleggingen mer strukturert.

” A child`s failure to close lips around a spoon, reduced tongue action to form a bolus, and delay in trigger or initiation of a pharyngeal swallow all may be indications of cranial nerve deficits.” (Arvedson 2008:122)

Hun sier videre at det er viktig å identifisere om barna har oral-sensoriske eller oralmotoriske vansker. Spiseobservasjonen er derfor viktig og man må ha utstyr tilgjengelig, rolige omgivelser og være uforstyrret. En må sørge for optimal sittestilling, legge merke til om barnet er våken og klar over situasjonen, registrere utholdenhet, viser evne til å beskytte luftveien.

Etter Rivelsrud oversettelse og forelesning, 01.02.2013 kan observasjonen beskrives slik ;

I den preoralefase er det viktig å registrere om barnet viser sult og interesse for mat, får man øyekontakt, hvordan er kroppsholdning, hand/armbevegelser, hode og generell sittestilling.

Oralfasen sier noe om

- Leppelukke; mister barnet mat fra munnen ?
- Tungeeffektivitet, blir mat liggende igjen og hvor ?
- Tyggeeffektivitet, tempo, kjevebevegelser ?
- Hvor raskt skjer svelging?
- Er der variasjon i forhold til mat og drikkekonsistens ?
- Oralsensibilitet ?

Faryngealfasen viser;

- Gjenntatte svelgninger ?
- Heving/senking av strupehode?
- Kan pasienten gi uttrykk for at noe sitter fast i halsen ?
- Stemmekvalitet etter svelging ?
- Hosting/kremting?

Øsofageale fase;

- Halsbrann/sure oppstøt ?

- Gastroesofageal refluks, gulping ?
- Oppkast ?

I forhold til barn kan man også observere;

- Respirasjon
- Stillingsforandringer/uro
- Munnmotorisk kontroll
- Abnormale mønster og reflekser
- Effektivitet av spising og svelging

Tilleggsundersøkelser:

Evaluerer av barns svelg- og ernæringsvansker krever ei tverrfaglig tilnærming. I utredningsammenheng er det derfor behov for flere faginstanser. Det kan være øre- nese- halslege, nevrolog, ernæringsfysiolog, fysioterapeut, tannlege, osv

Det kan også være behov for røntgenundersøkelser i utredningen og i litteraturen beskrives flere metoder. Eksempel på funksjonelle undersøkelser er bla ultralyd, Fiberoptic Endoscopic Evaluation of Swallowing with Sensory Testing, FEES-ST/endoskopi, eller en Videofluoroskopisk Swallow Study/VFSS som er en videoradiografi undersøkelse omtalt heretter i oppgaven som Videofluoroskopi (svelgrøntgen).

”The VFSS is the primary instrumental examination to provide dynamic imaging of oral-, pharyngeal and upper esophageal phases of swallowing.” (Arvedson, 2008:124)

Disse undersøkelsene utføres i samarbeid med henholdsvis radiolog/røntgenlege, ørenesekalslege, logoped og andre.

Logopedisk vurdering og behandling av dysfagi oppsummerer jeg i stikkord slik:

- Undersøkelse av ansikts- og munnmotorikk
- Observasjoner under måltid
- Videofluoroskopi (røntgen)
- Mat og drikkekonsistens
- Munnstimulering
- Redusere mengde og tempo
- Utgangsstillinger; kropp, hode og hjelpemidler

Behandling og tiltak benevnes ofte i litteraturen som ;

Kompenserende: strategier som gir umiddelbar, men vanligvis midlertidig effekt på svelgingen. Forandring i hode – og /eller sittestilling, manøver (holde - og støttestrategi). Forandring av mat – og/eller drikkekonsistens, mengde, smak, temperatur.

Rehabiliterende: behandling som trolig vil resultere i varig bedring av svelgfunksjonen over tid. Stimulerende teknikker, øvelser.

(Sjøgreen 2009)

Vedrørende utredninger og behandling av spise – og svelgvanskeproblematikk hos barn vil jeg ikke gå inn på de spesifikke medisinske tiltak eller øvrige faggruppers tilnærminger og ansvar i dette tverrfaglige samarbeidet. Mitt oppdrag er å fokusere på den rollen og ansvarsområdet logopedene innehar. Dette ønsker jeg å løfte frem i min presentasjon av funn og i drøftingsdelen.

2.4 Tverrfaglighet og rolle

Tverrfaglighet og flerfaglighet dukker opp i de fleste forskrifter og dokumenter som berører den hjelpetrequende. Dette henger sammen med ei endring i den offentlige forvaltning og lovgivning der fagmiljø i større grad ser på mennesket som helhetlig og delaktig i forhold til opplæring og behandling. (NOU 2009:22)

I mitt møte og tilnærming til mennesker med omfattende funksjonsnedsettelse, har jeg stor glede og nytte av å jobbe sammen med andre fagutøvere. Mitt bidrag bygger på en helhetstenkning der man ser mennesket som en helhet sammensatt av ulike faktorer som avhenger eller påvirker hverandre. Det kan være indre helsemessige utfordringer og ytre miljømessige påvirkninger/begrensninger (Jacobsen, 2010) For at min kunnskap skal komme i posisjon må kanskje fysioterapeut med forslag til gode utgangsstillinger være tilstede. For å treffe et velregulert og våkent barn må lege eller spesialsykepleier ta ansvar for epilepsimedisinering eller ernæring. Dette er bare eksempel på at vi som fagfolk trenger hverandre for å fylle ut og være gode sammen.

Flerfaglig og tverrfaglig kan for mange være ensbetydende begreper og vi finner dem ofte brukt om hverandre. Begrepene er imidlertid ofte benyttet og gjerne knyttet til en virksomhet der ansatte har ulik fagbakgrunn, men en felles målgruppe.

Jeg vil i oppgaven benytte tverrfaglighet da dette er et godt innarbeidet og anvendt begrep innenfor mine informanters arbeidsfelt og mitt eget.

Tverrfaglighet og rolle er sentrale begreper i mitt prosjekt og jeg vil derfor her kort redegjøre for innhold og mening.

”Tverrfaglig samarbeid forutsetter at flere yrkesgrupper med ulik fagbakgrunn går sammen om en oppgave. Det forutsettes at den enkelte yrkesgruppes kompetanse er tydelig og kjent for alle parter. De ulike yrkesgrupper kjenner grensene for sin egen kompetanse og må kunne bruke og utfylle hverandre” (NOU 2000:12, avsnitt 2)

Tverrfaglig samarbeid skjer, etter min tolkning, når man gjør nytte av kompetansen hver fagperson kan bidra med, fra flere innfallsvinkler og fagområder for et felles mål.

Regjeringen har iverksatt flere prosesser for å fremme bedre samordning av opplæring og av velferdstjenester i Norge. Det finnes utallig dokumentasjon som utreder, omtaler og iverksetter ulike tiltak knyttet til helse -, velferd - og opplæringsområdet for barn, unge og voksne her i landet. Av plasshensyn nevner jeg her kun to aktuelle føringsdokumenter Samhandlingsreformen gjennom St.meld.nr. 47 (2008-2009) med påfølgende Nasjonal helse og omsorgsplan (2011 - 2015), vektlegger folkehelsearbeid, forebygging og tidlig innsats. Dette omfavner bla systematisk og langsiktig innsats både i og utenfor helsetjenesten, og på tvers av sektorer og forvaltningsnivåer.

St.meld.nr. 18 (2010 – 2011), Læring og fellesskap setter fokus på den spesialpedagogiske virksomhet og er et viktig grunnlagsdokument i den pågående oppbygging av det statlige pedagogiske støttesystem, Statped.

Virksomheten skal tuftes på områder som ;

- Samarbeidskompetanse
- Bred systemkompetanse
- Ulike yrkesgrupper i samme virksomhet
- Tverrfaglig samarbeid på tvers av fagtradisjoner
- Samarbeid med andre statlige tjenester

Måldokumentene er sammenfallende på flere områder og vi ser tydelig at samarbeid og tiltak vil være tverrfaglig og sektorovergripende. Dette ønske og behov understrekes bla i nedfelte samarbeidsavtaler mellom Statped og Spesialisthelsetjenesten. (St.meld.nr.18, 2010 – 2011)

Det finnes flere teorier som ser på betydningen av tverrfaglighet og rollebegrepet.

Det sosialpsykologiske perspektivet søker forklaring på individnivå, men ser individet som en del av en større enhet. For at et samarbeid skal fungere bra, må de som jobber der ha forskjellige roller. Det er rollene og samhandlingene mellom dem som kjennetegner institusjonen, eller avdelingen.

”Rolle er en sosial posisjon som individet er i og som det knytter seg et sett av forholdsvis stabile normer og forventninger til, eller om man vil, visse formelle og uformelle regler om hvordan man skal oppføre seg.”(Lauvås og Lauvås, 2001:66)

I tverrfaglig samarbeid har man forventninger til hverandres rolle, samtidig som man har forventninger til seg selv innenfor eget fagfelt. Innenfor en arbeidsplass kan man møte ulike profesjoner som har ulik yrkesetikk i sin utdanning eller omfavnes av forskjellig pålegg vedrørende dette. Lojalitet mot arbeidsstedets sosiale normer, mål og ideologi forventes imidlertid av alle.

Profesjonsperspektivet framtrer når organisasjoner ønsker å få inn ulike yrkesgrupper for å dekke brukerens behov for en helhetlig tilnærming. Det kan være utydelighet i forventninger i forhold til nye yrkesgrupper og avklaring i forhold til dette blir nødvendig. Det er ulike faktorer som kan virke inn på samarbeidet, for eksempel verving av domene, autonomi, makt og innflytelse. (Lauvås og Lauvås, 2004) Konsekvensene av dette kan bli at yrkesutøverne kommer i konflikt, og i beste fall jobber flerfaglig ved siden av hverandre.

Greta Skau, sier i sin bok «Gode fagfolk vokser» (2011), at den profesjonelle kompetansen til den enkelte person kan betraktes som *en kompetansetrekant* der sidene inneholder

henholdsvis: teoretisk kunnskap, yrkesspesifikke ferdigheter og personlig kompetanse.

Å inneha *teoretisk kunnskap* omfavner faglige begreper, modeller og teorier, så vel som lover og regler som regulerer de ulike fagområdene. De *yrkesspesifikke ferdigheter* omfatter selve handverket; dvs praktiske ferdigheter, teknikker og metoder som særpreger bestemte fagområder og som vi praktiserer i vår utførelse av vårt yrke. Den tredje siden i kompetansetrekanten kaller Skau for *personlig kompetanse*, og omhandler hvem vi er som personer, både overfor oss selv og i samspill med andre. Disse tre sidene henger nøye sammen, virker inn på hverandre og er avhengig av hverandre. Vår personlige kompetanse er

nært knyttet til våre erfaringer og er en kvalitativ dimensjon som er vanskelig å måle, telle eller veie. ”Mangel på målbarhet av fenomener som visdom, mot, kjærlighetsevne, emosjonell og sosial intelligens, humor, intuisjon eller personlig integritet gjør ikke slike sider ved vår person mindre viktig”.(Gerd Skau, 2011:52)

I boken ”Anerkjennelse og profesjon,” beskriver forfatterne Pettersen og Simonsen (2010), hvordan vi skaper vår identitet gjennom å utvikle et godt selvbilde basert på tillit, respekt og aktelse. Vårt selvbilde dannes som dynamiske prosesser der man opplever å ha status, står i sentrum og er en ansvarlig aktør. Dette skjer i et samspill med omgivelsene (interaktivt) og våre holdninger til oss selv vokser fram i et samspill med holdninger andre har til oss.

Anerkjennelsen får ulike former og uttrykk relatert til de ulike arenaer; familien, det sivile samfunn og staten. Kort sagt understreker dette viktigheten av å bli sett som det mennesket man er, og se andre som de mennesker de er ut fra et gjensidighetsprinsipp.

I min praksis og møte med barn med funksjonshemming, foregår det ofte en sektorovergripende tverrfaglighet, der jeg samarbeider med ulike fagfolk fra henholdsvis kommune, fylkeskommune eller stat. Det avhenger av hva som etterspørres og hva som allerede finnes av lokal kompetanse. Jeg tenker at prinsipper og betraktningene rundt tverrfaglighet og rolle er gjeldende for de fleste rådgivningsutøvere, uavhengig størrelse på fagmiljøet man representerer eller møter. Det oppleves som viktig å klargjøre sin rolle og bidrag i et slikt samarbeid, både for foresatte og for hverandre som er ulike bidragsytere og rådgivere rundt felles barn.

Et tverrfaglig arbeidsmiljø er imidlertid avhengig av at alle parter trives, settes pris på, får tilbakemelding og adekvate utfordringer.

Vår personlige kompetanse er avgjørende for kvaliteten på vårt arbeid og bestemmende for våre relasjoner. Samarbeidsevne er en form for personlig kompetanse som betraktes som viktig for de fleste profesjonsutøvere. Evne og vilje til å samarbeide er absolutt av nødvendighet når man skal jobbe tverrfaglig for brukerens beste.

Et viktig perspektiv og en målsetning er også at slik tverrfaglighet skal medføre koordinering av tjenester. Koordinering forutsetter forpliktende samarbeid der de ulike faggruppers bidrag blir sett i en helhetlig sammenheng. (Tetzchner, Hesselberg og Schjørbeck, 2008).

Barn og foreldre kan dermed få oppleve at fagfolk og etater samarbeider. Det innebærer også dialog og informasjonsflyt mellom foresatte og fagfolk, og blir forhåpentligvis besparende i forhold til tidsbruk og eventuell reisevirksomhet.

2.5 Rådgivning

Mange år i rådgivningstjenesten har gitt meg varierte og ulike erfaringer med tanke på hvordan man best møter en hjelpesøkende part. Egen erfaring fra brukersaker viser stadig at individuelle tilpasninger i forhold til veiledningsprosessen alltid er nødvendig. I møte og dialog med andre må man være åpen for ulike menneskelige forutsetninger og forståelser. Evne til «å lese» situasjonen, være fleksibel, lyttende og konstruktiv er utvilsomt nyttige egenskaper i et mål om å ledsage noen videre. At ingen møter blir like er vel også noe av det som gjør rådgivningsfeltet så spennende, og samtidig understreker behov for kompetanse og fleksibilitet. Rådgivning er et stort og omfattende tema og en kan si:

”Rådgivning dekker enhver situasjon hvor det foreligger enighet om at ett (eller flere) menneske(r) skal gå inn i et samarbeid med et annet menneske (eventuelt flere andre mennesker) som skal yte hjelp.” (Lassen 2009:20)

Begrepet rådgivning blir brukt innenfor offentlig og privat sektor og næringsliv, og er godt etablert innenfor det sosiale, helsefaglige og pedagogiske felt. I denne sammenheng velger jeg å bruke *rådgivning* som en fellesbenevnelse som innbefatter konsultasjon, veiledning og rådgivning.

Vi kan plassere ”rådgivning” både som paraplybetegnelse (overordnet begrep) og som et begrep sideordnet med terapi, konsultasjon, veiledning, systemretta rådgivning og innovasjon og undervisning. (Johannessen, Kokkersvold, Vedeler, 2010). Det er ofte glidende overganger mellom betegnelse, men begrepene innehar en funksjon og rolle ut fra den relevans og kontekst rådgivningen gis i. Sammenfallende likheter mellom direkte rådgivning, veiledning og konsultasjon er at de bygger på frivillighet og at ansvar for endring ligger hos rådsøkeren selv. Rådgiver har imidlertid ansvar for å legge til rette, lede og fullføre prosessen, samt være en god modell for den som søker hjelp. (Lassen, 2009).

Rådgivning omfavner det man assosierer med den direkte rådgivning, fra engelske counselling. Rådgiveren møter rådsøker eller en gruppe som har problemer eller et ønske om utvikling.

Veiledning betraktes ofte som opplæring av en profesjonell person gjennom en mer erfaren person innenfor samme profesjon. Veiledning kan forklares som en prosess der veileder sammen med personer for eksempel lærere, førskolelærere, instruktører, kursledere og lignende vil utvikle nye og bedre måter å løse sin oppgaver på. En veileder har som regel

større faglig kompetanse, men veiledning kan også foregå mellom likeverdige kollega, - som kollegabasert veiledning.

Konsultasjon har i motsetning til overnevnte et indirekte mål, der rådgiver arbeider med en rådsøker som skal utføre et arbeid i forhold til en klient.

Det finnes mange ulike tilnærminger til rådgivningsfeltet. Der er en psykodynamisk tradisjon, som legger størst vekt på tidlig barndom. Atferdsterapeutisk tradisjon, som konsentrerer seg om symptombildet her og nå. Rasjonell eller kognitiv tradisjon er opptatt både av fortid og nåtid, mens en humanistisk tradisjon vektlegger nåtiden kombinert med de mål og forhåpninger mennesket har for framtiden. Innenfor og i tillegg til disse hovedretninger finnes det ulike teorier og perspektiver som er anvendbare og aktuelle innenfor rådgivning. De fleste retninger gir bidrag til utvikling, men alle har også sine begrensninger. En eklektisk tilnærming, der en kombinerer flere retninger er derfor også aktuell. (Lassen, 2009).

Jeg vil her ta utgangspunkt i den humanistiske tradisjonen som framstår som anerkjente og for mange den mest anvendte referanse i feltet.

En viktig talsmann for den humanistiske tradisjonen er Carl Rogers (1902- 1987). Mennesket har iflg Rogers; ”evne og muligheter til å hankses med sine konflikter og problemer. Men de kan komme til å bli hindret i dette dersom de mangler kunnskap om seg selv. Mennesket oppfattes altså som et både rasjonelt, sosialt og framtidsrettet, realistisk vesen.”

(Johannessen, Kokkersvold, Vedeler, 2010:49)

Rogers ideologi omhandler at mennesket selv har mulighet til å regulere sin atferd ved å hente fram iboende ressurser. Innenfor humanismen sees vekst som en følge av menneskets krefter til selvrealisering og mestring. Dette er grunntanken i det meste av rådgivning. Å mobilisere styrke og ressurser hos den som søker hjelp er sammenfallende innenfor anvendte retninger som jeg kort bare nevner her; Salutogenese, ”Stress & Coping”, Positiv sentrering og resilience, Empowerment, Marte Meo og Løsningsfokusert rådgivning og perspektiver. Menneskesynet preger både den måten rådgiver møter hjelpesøkeren på, hvilke spørsmål som stilles, hva slags relasjon de får til hverandre og hvordan hjelpesøkers problemer blir fortolket. Lassen fremhever i forelesning 08.02.2012, rådgivers rolle som den viktigste faktor i prosessen og beskriver handlingskompetansen i egenskap av engasjement, kunnskap, ferdigheter og verdier. Hovedredskapen i rådgivningen er rådgiveren selv, med sin kunnskap, sine kommunikasjonsferdigheter og evne til refleksjon. (Lassen, 2009)

I rådgivningen benyttes viktige teknikker som; lytting, speiling og spørsmålsstilling.

Lytting har mange dimensjoner. Vi lytter til det som blir sagt, men også det usagte. Vi lytter til ordene, mens vi registrerer klangen i stemmen. Vi lytter til talens tempo og volum, men også til stillheten mellom ordene. Lytting har ulike og viktige intensjoner; vi vil lære mer eller forstå noe bedre. Vi vil finne svakheter ved vedkommendes argumentasjon for å fremme egne synspunkt. Eller vi lytter for hjelpe en annen til å klargjøre egne tanker og følelser.

(Skau, 2011)

Speiling av innhold kan beskrives som en omskriving av det rådsøker sier. Rådsøker får dermed en sjanse til å bekrefte om dette er det han vil si, mene eller føle.

Spørsmålsstilling. Ved bruk av spørreteknikker anbefales spørreord som ”hvem, hva, hvor, hvilken, og når?”. ”Hvorfor” benyttes i mindre omfang da det kan virke bremsende på samtalen, føre til forsvar og unnskyldninger. Åpne spørsmål som ”Fortell meg om...” ”Hva hendte..?” og lignende gir mulighet for større fortellervilje og mulighet for innspill og fordypning i et tema, mens lukkede spørsmål gjerne får korte svar; som ja/nei. Undring sammen med rådsøker kan være en hensiktsmessig responsform i stedet for direkte spørsmål. Oppsummering er en responsform som samler hovedpunktene i rådgivningen, og som jeg synes er viktig for å få en felles oversikt over hva som er blitt fortalt og drøftet. Hva ønsker rådsøker å gripe tak i av forslag – sine egne eller noen fra rådgiver ?

Rogers understreker tre viktige kvaliteter og egenskaper i rådgivningsprosessen.

Kongruens – å være seg selv på en genuin måte

Empati – å forstå en annens perspektiv. Være åpen, interessert og omsorgsfull og skape tillit.

Ubetinget positiv aktelse for hjelpesøkeren – vise respekt og gjensidighet

Dette er gjennomgripende egenskaper innenfor de fleste rådgiverretninger og innebærer at enhver rådgiver må ha relasjonsferdigheter, etisk og moralsk forståelse og evne til å kommunisere med andre mennesker. Kommunikasjons - og dialogferdigheter er også grunnleggende. Kommunikasjon omfavner både verbale og non – verbale ytringer. I en rådgivningssituasjon må ansiktsuttrykk, kroppsspråk, berøring, blikkontakt, stemmens klang, pauser, sittestilling med mer tolkes i kommunikativ sammenheng.

Mitt nedslagsfelt er hovedsakelig knyttet til barns nettverket og det spesialpedagogiske opplæringstilbud i barnehager og skoleverk. I denne oppgaven vil jeg etterspørre rådgivningsprosedyrer hos logopedene jeg møter i intervjusammenheng. Jeg undrer hvordan deres kunnskaper, funn og anbefalinger etter utredninger når det lokale nettverket, og om dette inngår i deres ansvar og rolle.

2.6 Menneskeverd og etiske betraktninger

Mennesker med omfattende funksjonsnedsettelse vil i hele sitt livsløp være avhengig av ledsagere og hjelpere. Deres nettverk utvides gradvis med økende alder og mange ulike profesjoner og etater overtar med årene foresattes daglige omsorg. I møte med hjelpetrequende mennesker, uavhengig alder og livssituasjon, er våre verdier og holdninger av stor betydning. Det handler om hvordan vi forholder oss til våre medmennesker. Hvordan vi omtaler hverandre (objektivering), snakker med og ikke "over hodet" på noen, tar avgjørelser på andres vegne, og lignende.

Det handler også om ivaretagelse av barns -, unges og voksnes rettigheter i forhold til tilrettelagt opplæring og likeverdige tilbud. (St.meld.nr.16, 2006-2007)

Målsetningen bak FN's erklæring om menneskerettigheter av 1948, er ønske om å beskytte menneskeverdet. For dette formål definerer menneskerettighetene noen universale grunnleggende standarder som gjelder for alle. Menneskerettighetenes kjernepunkt er menneskeverd og likeverd, fundert på etiske normer. De etiske kjerneverdiene ligger til grunn for det internasjonale menneskerettssystemet som er bygget opp etter andre verdenskrig, og som gir enkeltmennesker rettigheter og myndighetene tilhørende forpliktelser. (Djuliman og Horn, 2007).

Menneskerettighetskonseptet omtaler alle mennesker som unike og med et "iboende" verd. Dette betyr at menneskeverdet ikke begrunnes utenfra, det er ikke tildelt den enkelte av ytre politiske krefter, og det begrunnes heller ikke religiøst. Det er altså helt uten vilkår erklært å følge av selve det fenomen å være et menneske, uansett ytre og indre kjennetegn. Det grensesprengende i dette er at det fratrar en hver maktinstans, en hver politisk eller geistlig makt, retten til å relativisere menneskeverdet. Kjernen er menneskets rett til å eie seg selv og sine tanker. Mennesket er likeverdig, uavhengig av et hvert "ytre" kjennetegn som rase, kjønn, klasse, hudfarge, etnisk bakgrunn, utseende, funksjonsevne o.s.v. Også uavhengig av "indre" kjennetegn som tro, tanke, politisk syn o.s.v. (Lingås, 2011)

Funksjonshemming oppstår i møte mellom mennesker og omgivelser i konkrete situasjoner. Diskriminerings- og tilgjengelighetsloven, DTL, som ble vedtatt av Stortinget 11. juni 2008 vektlegger de samfunnsmessige forholds betydning for den enkeltes mulighet til samfunnsdeltakelse. Myndighetene vil forhindre at personer med nedsatt funksjonsevne skal

møte barrierer i form av fysiske hindringer og utilgjengelighet. Dette omfatter i hovedsak behov for, samt vilje til å tilrettelegge for en universiell utforming.

Lid understreker i sin artikkel, "Funksjonshemming og menneskesyn," (6/2008) at fordommer og manglende åpenhet overfor mennesker som er annerledes enn en selv kan være en like viktig årsak til utestenging som trapper og smale dører. Selv om nedsatt funksjonsevne ofte har betydning for individets fleksibilitet, har det ingen betydning for den enkeltes verdighet. Menneskers verdighet er ikke forankret i hva man mestrer, men i hva man er.

Nedsatt funksjonsevne beskrives i lovteksten DTL, som både kroppslige, mentale, kognitive og sensoriske forhold. Mange av de barn jeg møter fyller alle de ulike overnevnte funksjonsbeskrivelser, og er totalt avhengig av andres omsorg og hjelp. Som nærpersion, ledsager eller hjelper må man kunne målbære og gi uttrykk for disse barns behov og ønsker. Med en forståelse av det nære og kroppslige språkets kommunikative betydning hos personer med omfattende funksjonsnedsettelse, gir det mening å ta utgangspunkt i fenomenologien. I møte med begrepet funksjonshemming kan vi se nærmere på hva det innebærer at mennesket er kroppslig. Den franske filosofen Maurice Merleau-Ponty (1908–1961) viser i Kroppens fenomenologi at kroppens enhet er av en annen art enn objekters enhet. Han understreker at kroppen og jeget er en felles enhet. Det er ikke et jeg som er i kroppen, men jeget er kroppen. Kroppen er ikke et objekt like lite som mennesket er et objekt. Man kan riktignok skjelve mellom fysisk kropp, sjel og sinn, men et slikt skille er ikke reelt, mennesket kan ikke bare betraktes som fysiske kropper, og heller ikke bare som hode, tanke eller følelse. Ethvert menneske er et individ. In-divid betyr fra latin udelelig enhet. (Lid, 2008)

Merleau Ponty beskriver hvordan barnet, fra fødselen av, inntar verden gjennom sin kroppslige rettethet til sine omgivelser ved bruk av hele sitt sanseapparat. Dette er og blir grunnlaget for enhver bevissthet og utvikling hos oss alle. Å betrakte kroppen i en slik sammenheng, har gitt oss redskap til å forstå kroppens språk, til å møte våre barn, ungdommer og voksne som kommuniserer så annerledes, på en ny måte. Vi leser og tolker barnets kroppslige og emosjonelle uttrykk og tillegger det i kommunikativ sammenheng mening. (Horgen, 2010) Vår oppgave blir å beskytte menneskers menneskelighet ved å legge til rette for at alle skal ha mulighet for å være delaktig til stede og tre frem som de forskjellige individer hver og en er.

I forhold til målgruppen barn med multifunksjonshemming må all form for rådgivning skje i en nær dialog og samhandlingsprosess med barnets nettverk. De etiske prinsipper blir viktige

føringer for mine handlinger i forhold til respekt og anerkjennelse for barnets nærpersoner og i forhold til hvordan jeg møter barnet selv. Etikk er et stort og omfattende tema. Etikk er enkelt sagt et sett med normer og prinsipper til å veilede våre handlinger.

3.0 Metodebeskrivelse

For å finne svar på min problemstilling og forskerspørsmål; *Hva kan logopedens rolle være tilknyttet et tverrfaglig spise - og ernæringsteam, i forhold til barn med omfattende og sammensatte vansker?* har jeg foretatt noen valg innenfor vitenskapsteoretiske tilnærminger og metoder.

Søken etter ny innsikt betyr, i følge Befring (2010) å etterprøve, fornye og videreutvikle det som til enhver tid framstår som etablert eller anerkjent kunnskap på et fagområde. Dette krever ei forskning som er relevant og blir utført på en systematisk og troverdig måte.

Jeg har prøvd å etterkomme de beskrevne krav innenfor de metodiske prinsipper og vil i fortsettelsen omtale de føringer som ligger til grunn for at undersøkelsen min skal holde mål i forhold til troverdighet (validitet) og interesse for andre enn meg selv.

Mitt ønske med denne studien har vært å beskrive, samt løfte fram praksis og kompetanse hos logopeder som møter ulike barn med svelg – og ernæringsvansker (dysfagi).

Mitt ønske har også vært å bidra til en dypere, helhetlig forståelse og kunnskap av fenomenet, mer enn å beskrive kvantitative aspekt som forekomst og hyppighet. En kvalitativ metodetilnærming har gitt meg anledning til å gå i dybden med fokus på det spesifikke for å lete etter nye innfallsvinkler, sammenhenger og slik utvide min forståelse.

Som metode har jeg benyttet en semistrukturert eller halvstrukturert intervjuform fordi jeg da som forsker kunne fokusere samtalen mot bestemte tema. Ved bruk av semistrukturert intervju opplevde jeg samtalen flytende og naturlig, men samtidig enklere å styre da informantene ikke kunne fortelle fritt som i et åpent intervju. Denne intervjuformen gav meg også mulighet til å følge opp samtalen med mer utdypende spørsmål som igjen kunne gi meg mer utfyllende informasjon.

Gjennom intervjuet hadde jeg anledning til å stille oppklarende spørsmål som ; er det slik å forstå at...for å presisere det som ble sagt, eller for å fokusere på et spesielt tema; kan du si noe om ...og lignende. (Dalen, 2011)

Jeg utviklet en intervjuguide med noen gjennomtenkte forskerspørsmål relatert til min problemstilling, som jeg etter ønske fra mine informanter sendte i forkant av vårt fysiske møte. I intervjuet ville jeg ha en kombinasjon av åpne og lukkede spørsmål for å få mest mulig svar på mine forskerspørsmål. Åpne spørsmål fordi jeg ønsket at informanten skal beskrive sin praksis og noen lukkede spørsmål for å få konkrete svar.

Intervjuguiden testet jeg ut på forhånd med å foreta et prøveintervju av en logoped som jeg ikke har som informant i prosjektet. (Vedlegg 5)

3.1 Valg av design

Forskningen i min oppgave tilhører det man kaller case studie design. Det omfavner en beskrivelse og framgangsmåte som egner seg til å studere fenomenene slik de framstår i den virkelige verden, (Skogen, 2012).

Et case studie, også omtalt som kasus eller tilfelle, kan forklares som en forskningsstrategi som fokuserer på et tydelig og avgrensa studieobjekt, som ofte involverer en liten gruppe personer eller institusjoner (Befring, 2010).

Jeg har møtt et lite utvalg logopeder i helsesektoren med en spesifikk kompetanse. Dysfagi (svelgvanske) som tema kom inn i logopedien da dette ble et fokus i afasibehandling av voksne med hjerneslag (Svensson, 2010). Dysfagi hos barn er kommet inn som tema i utdanningen de senere år og er i stor grad knyttet til et helsereelatert fagområde. Logopeder ute i feltet vil dermed av flere grunner ha begrenset erfaring og kunnskap om dette.

Jeg har tatt utgangspunkt i det som heter en sammensatt (embedded) singelcase, da dette er en form som passer mitt forskningsprosjekt og er i følge Skogen, (2012), velegnet for masteroppgaver også av tidsmessige og økonomiske årsaker. Jeg har i tråd med en sammensatt singelcase - modell, innhentet empiri ved hjelp av intervju fra ulike analyseenheter som i dette tilfeller er 4 sykehuslogopeder. Deretter har jeg gjennom en analyseprosess trukket ut og samlet sammenfallende data til en helhet. Det vil si at de ulike informanters bidrag bygger opp en felles presentasjon av ..” ..logopedens rolle...”

Casestudier egner seg spesielt når forskningsspørsmål med ord som *hvem, hva, hvor, hvordan* eller *hvorfor* benyttes for å studere her og nå fenomener i det virkelige liv. (Yin, 2009). Jeg fant casesdesignet hensiktsmessig i forhold til å belyse min sammensatte problemstilling; Hva

kan logopedens rolle være tilknyttet til et tverrfaglig spise – og ernæringssteam ? og Hvordan kan dette ha relevans for min målgruppe ?

Casedesignet var hensiktsmessig for å finne svar på mine spørsmål og spørsmålsstilling gjorde også analyseprosessen lettere i forhold til kategorisering av data.

Et casestudie inngår i en hermeneutisk forskningstradisjon, og med dette perspektivet har jeg hatt en forforståelse med meg inn i forskerfeltet, basert på egen kunnskap, erfaringer og evne til innlevelse. For å kunne forstå har jeg involvert meg selv med det jeg kan og forstår.

3.2 Kvalitativ forskningsmetode

Kvalitativ forskning innebærer å utforske menneskelige prosesser eller problemer i en virkelig setting, og sette fokus på det spesifikke (Postholm, 2010). Jeg er ikke på jakt etter en absolutt sannhet, men ønsker å undersøke fenomenet kunnskap og erfaring hos logopeder som møter og utreder barn med spise- og svelgvansker på våre sykehus. Hvordan opplever de sin virkelighet (livsverden)? Støttes dette med eksisterende teori og ikke minst bidrar dette møtet til nye refleksjoner ? Forholdet mellom deltakernes (emisk) – og forskers (etic) perspektiv kommer fra begrepet epistemologi, og betegner det nære forhold som finner sted mellom forsker og deltaker, der disse partene konstruerer kunnskap (Postholm, 2010). I møte med disse deltakernes perspektiv blir noen av mine antakelser bekreftet, andre avkreftet, mens nye innspill, som jeg som forsker ikke har tenkt på, bringes inn i mitt forskningsarbeid. I mitt møte gir også flere informanter uttrykk for at vår prat har vært svært interessant og nyttig for deres egen del.

4.0 Gjennomføring av intervju

Intervju betyr ”en utveksling av synspunkter” mellom to personer som snakker sammen om et felles tema (Kvale og Brinkmann, 2010). Hensikten med intervju er å framkalle fyldig og beskrivende informasjon om hvordan andre mennesker opplever sin livssituasjon. Dette omfavner ønske om å løfte fram betydningen av folks erfaringer, opplevelser og vitenskapelige forklaringer på ulike fenomen.

Begrepet *livsverden*, er ofte benyttet for å beskrive denne dimensjonen, som omfatter personens opplevelse av sin hverdag, og hvordan vedkommende forholder seg til det.

Begrepet knyttes blant andre til filosofen Edmund Husserl, fra den fenomenologiske tradisjon, og benyttes ofte innenfor kvalitativ forskning.

4.1 Valg av informanter

I følge Dalen (2011) er valg av informanter et viktig tema innenfor kvalitative forskningsrapporter. Antallet informanter kan ikke være for stort fordi gjennomføring og bearbeiding av datainnsamlingen vil være en tidkrevende prosess. Samtidig må materialet være av slik kvalitet at jeg får tilstrekkelig grunnlag for tolking og analyse. Jeg valgte å foreta et prøveintervju og fire intervju.

Vedeler (2000:37) beskriver valg av informanter slik:

”I kvalitative studier velges informantene ut fra en vurdering av hvor informasjonsrike de vil være i forhold til fokus som er valgt. Man snakker om strategiske eller hensiktsmessige utvalg. Det vil si at man velger kasus eller informanter som manifesterer intenst fenomenet man ønsker å studere.” Da jeg hadde bestemt meg for tema til oppgaven, tenkte jeg at denne kunnskapen ville jeg innhente hos logopedene som kan mest om dette. I utgangspunktet ville jeg også intervjuere flere profesjoner tilhørende et tverrfaglig spise – og ernæringssteam for å belyse min problemstilling fra flere innfallsvinkler, samt få deres vurderinger og meninger angående logopedens rolle. Dette hang sammen med innspill tidlig i prosessen, da jeg fikk udelt positive tilbakemeldinger fra sykepleiere og fysioterapeuter vedrørende valg av tema for min masteroppgave. Ved nærmere vurdering ble dette for omfattende og et behov for å begrense oppgaveomfang førte til en kursendring. Derfor ble mitt utvalg av informanter yrkesutøvere i helsevesenet som gjennom sitt logopediske fagfelt og arbeidsområde har kompetanse og erfaring i møte med hjelpetrequende barn med svelg – og ernæringsvansker og deres familie. For å få frem og belyse den beste kompetansen søkte jeg blant de største sykehusene våre, men tok også hensyn til at det skulle være praktisk gjennomførbart og økonomisk forsvarlig. Jeg ville imidlertid ha med representanter fra våre ulike landsdeler. Informantene fant jeg selv ved hjelp av sykehusenes hjemmesider på internett, via telefon og mail – kontakt.

Jeg kjente ingen av mine informanter, men ble ved første telefoniske kontakt positivt mottatt.

4.2 Datainnsamling

Jeg har en viss kjennskap til helsevesenets kultur gjennom mange års bruker - og systemretta samarbeid med ulike habiliteringsenheter i vårt fylke.

Min kunnskaps - og erfaringsbakgrunn knyttet til barn og unge med multifunksjonshemming, samt ny tilegnelse av logopedisk faglitteratur gav meg visse forutsetning og posisjon til å møte og forstå informantens utsagn og beretninger.

Dalen, (2011) sier i sin bok at mange som vil forske ofte velger problemstillinger som de selv er berørt av. En metodologisk utfordring blir dermed det subjektive og det objektive perspektivet i disse intervjuer. Jeg innså raskt i transkriberingsprosessen av prøveintervjuet at jeg måtte endre min rolle da jeg opplevde meg selv som svært aktiv og styrende. Samtalen var informativ, men det var absolutt behov for revurdering i forhold til min egen aktivitet og spørsmålsstilling. Dette var imidlertid ei god erfaring som heldigvis medførte muligheter til endring. I følge Dalen, (2011) vil undersøkelser med en bevisst forforståelse verken føre til subjektiv tolkningsrelativitet eller en absolutt objektiv kunnskap. En forståelse av objektivitet blir dermed at undersøkelsen gir objektet anledning til å uttale seg.

Jeg merket at min alder og erfaringsbakgrunn kunne bli oppfattet og ilagt en forforståelse og kompetanse fra mine informanter. Dette understreket at jeg som intervjuer måtte være bevisst på egne verdier og holdninger, og etter beste evne holde meg til forskerspørsmålets operasjonaliserte målsetning.

I tråd med Dalens (2011) anbefalinger benyttet jeg meg av lydopptak i intervjusituasjonene. Det gav meg frihet fra mye skriving og bedre mulighet til å være delaktig og konsentrert i samtalen. Jeg hadde ei bok med til nedskrivning av såkalte feltnotater. Det være seg non-verbal kommunikasjon, tema som ble nevnt eller bare dukket opp i mitt hode underveis, eller i etterkant. Alle opptakene varte i ca en time, og det vurdertes som passelig i forhold til ro og omfang av tema. Tiden gikk fort og jeg var fornøyd da jeg i etterkant kunne konstantere ved å høre på opptakene at vi var innom de aktuelle temaområder. Det handler nok om ei viss spenning og forventning knyttet til hele opptakssituasjonen. Praten gikk imidlertid løst og jeg synes jeg fant en svært god tone med alle.

Jeg merket at informantene hadde forberedt seg til en viss grad til møte ved hjelp av det tilsendte informasjonsskrivet og intervjuguiden.

Etter hvert som intervjuene var overstått, transkriberte jeg de fortløpende. Dette medførte en viktig oversikt og kjennskap til forskningsmaterialet (Dalen, 2011). Jeg har gjennomgående hatt anonymisering i tankene, og ikke fremhevet dialekt eller andre gjenkjennelige trekk.

5.0 Analyse og bearbeiding av informasjon

Forskning som omfatter menneskelig atferd, læring og livsvilkår harmoniserer med hermeneutisk tilnærming som igjen har sitt utspring fra en humanistisk forskning. Her finner vi sentrale begreper som forståelse, mening og refleksjon. For å få en helhetlig forståelse trenger jeg mer enn bare objektive uttrykk og fakta, og jeg må, i følge Befring,(2010) lete etter svar på min problemstilling gjennom en hermeneutisk fortolkningsprosess.

Hermeneutisk tolkning er viktig når det handler om å forstå mennesker, menneskers handlinger og resultatet av menneskelige handlinger. Denne humanistiske tolkningsmetode, (tolkningslære), har sitt opphav i en annen kunnskapskilde enn våre sanser, iaktakelse og den logiske analysen, - nemlig innlevelsen eller empatien. Vi forstår våre medmennesker fordi vi selv er mennesker og kan sette oss inn i hvordan andre tenker og føler. (Thuren, 2009).

Når vi tolker er det viktig å se på delene i forhold til helheten der forståelse oppstår gjennom vekselvis å studere delene og helheten. Et slikt vekselspill mellom forståelse og erfaring, mellom helhet og del, kalles i flg.Thuren, (2009) ”En hermeneutisk sirkel” eller ”En hermeneutisk spiral”. Spiralanalogien illustrerer at større erfaring medfører bedre forståelse, som igjen gir bedre blikk for nyanser.

I analyseprosessen har jeg sett på hvordan deler av mine funn harmoniserer opp mot en helhet i sammenheng med teori, praksis og egen forståelse - og i motsatt rekkefølge. Enhver fortolkning viste seg å romme både bekreftelser og nye innfallsvinkler.

Postholm, (2010) hevder at analyse og utvikling av forståelse starter straks en forsker trer inn på forskningsfeltet og fortsetter gjennom hele forskningsprosessen. Hun sier videre at det kan være vanskelig å skille mellom analyse og tolkning. Analysearbeid kan imidlertid knyttes direkte til de dataene som er samlet, mens tolkning er mer å se dataene i en større sammenheng. Den hermeneutiske sirkelen, eller spiralen utgjør her kjernen i prosessen som skaper forståelse og mening. Det innebærer at jeg ved tilegnelse av faglitteratur og i intervjuene utvider og bearbeider min teoretiske innsikt og forståelse. Det betyr også at jeg allerede på logopedens dørstokk analyserer og tolker inntrykk som kommer meg i møte. Det kan være inntrykk jeg danner meg i det jeg kommer innenfor sykehusets vegger, i logopedens omgivelser, sykehuskultur og tradisjoner, uttalelser og faguttrykk - med andre ord, ting som skjer både i og utenom selve intervjusamtalen. Viktige observasjoner og registreringer som er med på å fylle ut et bilde i min tolkning.

Da intervjuene var gjennomførte og transkriberte startet dataanalysen bokstavelig. Gjennom analysen har jeg funnet ut hva intervjuet har å fortelle og tolkningen viste meg hva det jeg har fått vite, betyr. Mine spørsmål er utarbeidet fra de teoretiske perspektiv som jeg fant relevant for min problemstilling og forskning, og er beskrevet foran i oppgaven. Jeg kunne dermed lettere finne informasjon i mine data som var relevant for å utarbeide fortolkning på grunnlag av teoridelen. (Skogen, 2012)

Dette understreket viktigheten av at jeg hadde gode gjennomtenkte spørsmål med teoretisk og praktisk grunnlag og relevans. Etter prøveintervjuet så jeg imidlertid behov for presisering av et par punkter i min spørsmålsstilling, for å få uttalelser knyttet til et ønsket tema.

For å gi det innsamlede datamaterialet mest mulig fortjeneste og tilstrebe å få fram det informantene hadde å fortelle, valgte jeg en kategoribasert analyse med koding som metode. (Dalen, 2011) Det vil si at materialet ble ordnet inn i kategorier som jeg konstruerte fra intervjuene. Kodingsprosessen er sentral i Grounded Theory og innebærer at jeg må gjennomgå dataene systematisk for å sette merkelapp på hva de egentlig handler om. Jeg valgte ulike fargekoder knyttet til tema ved gjennomgang av transkripsjonsutskriv. Deretter laget jeg et skjema med kolonner som gav meg en samla oversikt knyttet til kategoriene.

5.1 Etikk og personvern

Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste, NSD, behandlet min søknad om intervjutillatelse etter forskningsetiske retningslinjer og konkluderte med at prosjektet ikke omfatter sensitive eller personlige opplysninger. (Viser til vedlegg 3).

Informantene er i en offentlig profesjon og representerer dermed ikke et utvalg personlig berørt som pårørende. De kan være gjenkjennbare da de representerer en begrenset yrkesgruppe, men ansees ikke å være en sårbar og utsatt gruppe med fare for stigmatisering. Informantene framstår alle som godt rustet til å beskytte sine egne interesser overfor meg som forsker. (Dalen, 2011)

Da kontakten med informantene var etablert via telefon eller mail, sendte jeg ut informasjonsbrev med samtykkeskjema. (Vedlegg 4). Her redegjorde jeg for oppgavens tema, prosedyre for håndtering av data, samt informantens rettigheter til å trekke seg. Jeg sendte også ut en intervjuguide etter alles ønske. (Vedlegg 5).

Jeg har vektlagt anonymisering av navn, steder og særtrekk, og det transkriberte materiale er kun merket med et tall og en dato. Alle uttalelser som benyttes i oppgaven blir referert i bokmålsform for å hindre gjenkjenning. Forskningsmaterialet (opptak, transkribering og notater) har vært nedlåst under hele prosessen, og vil bli tilintetgjort etter masteroppgavens innlevering.

Forskningens mål om å vinne ny innsikt må ikke gå på bekostning av enkeltpersoners integritet. (Befring 2010). Jeg vil være mitt ansvar bevisst og har gått varsomt fram i forhold til introduksjon, saklighet og formaliteter.

5.2 Validitet og Reliabilitet

Validitet og reliabilitet er sentrale begreper i en forskningsrapport.

Validitet omhandler hvorvidt en metode er egnet til å undersøke det som skal undersøkes, og i hvilken grad metoden undersøker det den er ment å undersøke.

Reliabilitet sier noe om forskningsresultatets troverdighet, og benyttes ofte i sammenheng med spørsmål om hvorvidt et resultat kan reproduseres på andre tidspunkt av andre forskere.

I kvalitative undersøkelser teller man ikke, men vi undersøker.

I kvalitative undersøkelser får reliabilitetsgehalten andre dimensjoner enn i en kvantitativ forskning. Både det enkelte individ og omstendighetene endrer seg og vanskeliggjør etterprøving av resultatene. Reliabilitetsbegrepet vil derfor i kvalitativ sammenheng forutsette nøyaktighet i beskrivelse og gjennomføring av prosessen. ”Beskrivelsen må omfatte forhold ved forskeren, informantene og intervju situasjonen, samt angivelse av hvilke analytiske prosesser som er anvendt under bearbeiding av datamaterialet.” (Dalen, 2011:93). Den metodiske utfordring min blir dermed å sikre at studiet er troverdig ved å beskrive og dokumentere framgangsmåte og prosedyrer. Jeg har tilstrebet å være så nøyaktig som mulig i beskrivelsen av alle deler i forskningen min.

Dersom resultatene fra intervjuundersøkelsene mine kan vurderes som rimelig pålitelige og gyldige, gjenstår spørsmålet om resultatene kan overføres til andre personer og situasjoner. Yin, sier i sin bok *Case Study Research*, (2009:16): ”Case studies are generalizable to theoretical propositions and not to populations or universes.” ”In this sense, the case study does not represent a ”sample”, and in doing a case study, your goal will be to expand and

generalize theories (analytic generalization) and not to enumerate frequencies (statistical generalization).

Når det gjelder generalisering er det i case studiet ikke en statistisk generalisering vi snakker om, men en analytisk generalisering.

Analytisk generalisering på grunnlag av en intervjuundersøkelse kan, iflg Kvale og Brinkmann (2010) foretas uansett utvelgelses- og analysemetode.

Generaliseringens gyldighet avhenger av i hvilken grad trekkene som sammenlignes, er relevante, noe som igjen er avhengig av en innholdsrik og dyptgripende beskrivelse av saken, - såkalt "tykk beskrivelse" (thick descriptions).

Gjennom transkribering og analysen av intervjuene fikk jeg et innholdsrikt og et overkommelig omfang av data. Jeg har i prosessen holdt fokus på kravene til meg selv som forsker og tilstrebet å holde en profesjonell distanse til egen nærhet i datainnsamlingen.

Denne analyseprosessen var tidkrevende, men samtidig et punkt i oppgaven som var spennende ut fra muligheter til å avdekke spesifikke og sammenfallende funn eller få seg noen overraskelser. Postholm, (2010), sier at vi nødvendigvis ikke skal tenke generalisering, men ta utgangspunkt i forskningsbeskrivelsen eller en forskningstekst og gjøre egne tilpasninger. På den måten kan handlinger i en setting tilpasses og overføres til en annen lignende setting. Dette forutsetter at de ulike prosedyrer er beskrevet på detaljert måte, slik at leseren kan oppdage likheter mellom forskerens funn og egen kontekst.

Jeg gjorde meg nye oppdagelser som jeg nå i ettertid kan relatere, overføre og tilpasse til andre. Forskning kan karakteriseres som kvalitetsarbeid, både når det gjelder innhold, metode og troverdighet. En viktig forutsetning er iflg Kvale & Brinkmann (2010) at beskrivelse av intervjuprosessen og intervjuproduktene er av høy kvalitet.

6.0 Presentasjon av funn og drøftinger

Etter 4 intervju satt jeg igjen med et ganske omfattende datamateriell. I denne presentasjonen vil jeg ta med det som er relevant for min problemstilling og jeg har kategorisert mine funn ut fra de hovedtema jeg hadde som grunnlag for mitt intervju;

1. Den logopediske kompetanse
2. Tverrfaglighet og rolle
3. Rådgivning

Jeg vil i de ulike kategorier nyansere og utdype intervjuet med de underliggende spørsmål jeg hadde underveis. (Vedlegg 4) Jeg trekker inn teoridelen i forhold til empirien og gjør mine tolkninger underveis. Det empiriske materialet er preget av praksisnære beskrivelser, deskriptiv språkbruk, handlinger og konkret atferd. Dette kommer til uttrykk i møte med engasjerte personer som til tider lener seg bak, over bordet, tar pauser..og snakker, eller uttrykker seg med kroppslige gester for understreker det verbale utsagn.

Min framstilling er i tråd med casesdesignet der jeg vil framstille mine funn fra flere informanter sett under ett. (Skogen, 2012)

Det blir ikke referert til hvilke informanter som siteres, alle benevnes som hunkjønn og alle utsagn blir skrevet i bokmålsform. Dette for å gjøre det mer lesbart og for å ivareta anonymiteten. Jeg benytter begrepene logoped og informant om hverandre i oppgaven.

Innledningsvis ønsker jeg å si noe generelt om mitt møte med disse logopedene.

I forhold til tilhørighet på sykehusene, finner vi ofte logopeder innenfor det som kalles Kliniske Service Funksjoner. Dette er en organisering og samlokalisering av ulike faggrupper; fysioterapeut, ergoterapeut, ernæringsfysiolog, psykolog, sosionom, mfl. Disse logopedene har da flere avdelinger å forholde seg til og treffer både barn og voksne. Andre logopeder jeg intervjuet var mer spesifikt tilknyttet spise – og ernæringsteam/kompetanseteam.

Min tidligere oppfatning av logopedens tilhørighet til tverrfaglige spise – og ernæringsteam er absolutt blitt mer nyansert etter intervjurundene. Jeg opplevde at logopedene er ulikt knyttet opp til dysfagifeltet, og at deres logopediske bakgrunn og utdanning også er ulik. De fleste av mine informanter har medisinsk og klinisk bakgrunn og ikke som jeg hadde forventet den pedagogiske. Jeg har truffet 5 logopeder, inkludert prøveintervjuet, og jeg opplevde ganske så forskjellige organiseringsmodeller og målgrupper, fellesnevneren er imidlertid at de også treffer og utreder barn for spise – og svelgvansker.

6.1 Kategori 1

Den logopediske kompetanse

Når jeg etterspør den logopediske kompetansen så sier alle at dysfagi er et relativt nytt fagområde i Norge. En informant sier så treffende:

” Folk kjenner ikke til svelgvansker. Vi tenker ikke over det. Vi tar spising for gitt.”

De gir også uttrykk for at selv innenfor sykehusverden er det ikke alle som kjenner dette feltet. En informant sier det slik: ”Mange avdelinger har ikke hatt tradisjon med å jobbe sammen med logopeder. Så dermed vet de ikke hva logopeden kan tilby, - spesielt når det gjelder dysfagi. Men siden min oppstart her i 2006 har henvisningsantallet øket fra år til år. Så det kommer stadig flere. Og da har jeg tolket det slik at man har sett hva jeg kan bidra med. Så nå får jeg mange henvisninger av barn med svelgvansker av ulike årsaker.”

En av mine informanter ønsker å understreke at;

”Dysfagi og oralmotorikk henger sammen, - da vi ser på svelg og munnmotorikk. For mange går munnmotorikk inn i dysfagibegrepet. For meg er det viktig å framheve begge deler da. I dysfagi - når det gjelder svelgfunksjonen, så er jo munnen den orale – og preoralefasen en del i svelgprosessen. Derfor er det viktig å framheve munnmotorikken også.”

En svarer slik når jeg spør om hun gjør en faglig forskjell;

”Det å kunne si ganske tydelig at denne ungen befinner seg der og der, for eksempel i forhold til oralmotoriske ferdigheter. Jeg vet ikke hvor mange spesialpedagoger som vil kunne si det jeg!”

Den logopediske dysfagikompetansen beskrives som viktig av mine informanter. Innenfor dette området ansees nevrologiske, anatomiske og fysiologiske forhold som basale kunnskaper for å forstå normalutvikling og derav årsak til vansker.

”Det er så utrolig spennende. Er du svekket på ett område så kan det gå utover og få ringvirkninger for et annet område. Du trenger å ha den innsikten for å se helhet og sammenheng. Er du understimulert på grunn av underutviklede forhold så vil dette gå ut over noe annet som igjen går ut over noe annet..”

Den samme informantene sier med stor innlevelse;

”De sier at strupen er den mest komplekse nevrologiske enheten vi har i kroppen! Det er 31 muskler som må koordineres, og der er 6 hjernenerver som går til strupen. Så tenk så komplekst og sammensatt, og dersom noe går galt der – så blir det nærmest en dominoeffekt.

Du puster, fonerer og svelger på samme sted i kroppen !

Alt er så intrikat og sammenhengende.”

Ved bruk av sonde får barn og voksne viktig ernæring til livsviktige funksjoner. Dette kan være tidsbegrensede perioder eller bli permanente løsninger. Knapp på magen har revolusjonert helse og livskvalitet på flere måter for enkelte. Muskler må imidlertid stimuleres.

En informant seier : ”Selv ved sonding over en periode ser man vanskene med å komme i gang igjen. Derfor jobber jeg med tørre svelg når jeg ikke tør å gi noe. Stimulering av gommene utløser ofte spontane svelg. Hun tenker seg om...Der er ikke noe felles svar. Jeg mener at alle trenger stimuli bare man tar forholdsregler og er innenfor trygge rammer.”

Jeg vil i det følgende trekke fram logopedenes beskrivelser av utredningskompetanse og kartleggingsprosedyrer knyttet til svelgvansker (dysfagi).

Barn blir hovedsakelig henvist til tverrfaglig utredning fra barneavdelinger eller habiliteringsenheter. Det hender innimellom at en fastlege henviser, men hovedregel er at der har vært en viss forundersøkelse.

”Ofte blir barn beskrevet med spisevansker i henvisningen, uten et ord om dysfagi,” sier en av mine informanter. Dette tolker jeg som en bekreftelse på utsagn om at få vet hva dette kan dreie seg om.

Prosedyren for utredning blir av alle informanter beskrevet og kan oppsummeres i en tre stegs modell:

1. Anamnese

Et spørreskjema sendes, i følge noen informanter, ut i forkant av utredningen der foresatte blir bedt om å beskrive barnet fra svangerskap til fødsel. En informant sier: ”Har barnet noen vansker i forhold til amming, ernæring, spiseferdigheter, eller øvrige generelle utvikling så kommer dette med.” Denne historikken / anamnesen ivaretas også ved inntakssamtalen. Logopedens rolle i inntakssammenheng varierer ut fra bla hovedvekt på problemstilling i henvisningen. Foresatte blir også spurt om sine forventninger til opphold og utredning.

2. Den kliniske observasjonen/oralmotorisk vurdering/intraoral undersøkelse

Ved å være sammen i ulike situasjoner, delta i måltid og observere barnets munnmotorikk og svelging dannes det et klinisk bilde av eventuelle vanskeligheter.

”Man ser på ansiktet og vurderer om der er avvik. Ser munnen, hører på lydproduksjonen og prøver å komme inn. Det er ikke så lett hos de små..pause..man må være fleksibel med barn.” Foresatte blir bedt om å ta med mat og eventuelle spiseredskaper som barnet er kjent med for å få et best mulig bilde av måltidets forløp.

I denne prosessen er kanskje også fysioterapeut og/eller ergoterapeut til stede utfra fysiske og motoriske vansker og behov. En informant sier imidlertid at hun treffer godt motorisk

fungerende barn, som har spisevansker. Det kan være prematurbarn som har spise – og ernæringsvansker, men ikke nødvendigvis motoriske vansker eller behov for hjelpemidler. Dette harmoniserer med beskrivelsen av målgruppen som tidligere besto i stor grad av barn med CP, mens økning av henvisninger i stor grad relateres til prematuritet. (Sjøgreen,2009)

Foreldrene nevnes av alle som en viktig part i utredningen som blir medspiller og informant i forhold til beskrivelse og utfylling av et helhetsbilde. Spising er sammensatt og et måltid handler også om gode rutiner, samhandling og kommunikasjon.

”Vi sier spise – og svelgvansker, fordi det er mest fokus på munn og svelg, men ikke bare det. Man skal fokusere på hele måltidet og hvordan det foregår også.”

Video-opptak av måltid benyttes i mange tilfeller. Da kan flere fagfolk se på opptaket uten å være fysisk til stede. Som en sier: ”Ved hjelp av en filmsnutt kan vi i etterkant se forskjellig; motorikk, samspill, kommunikasjon, mengden mat, hvor fort det går, svelgfrekvens... Så video-opptaket er kanskje den beste observasjonen.”

På min forespørsel om alle som kommer hit får tilbud om røntgenundersøkelse svarer min informant: ”Vi ser jo at henvisningene til Videofluroskopi øker, og der er ulike indikasjoner og manglende kunnskap knyttet til en del av disse henvisningene. Vi må sortere og finne dem vi mener kvalifiserer til røntgen. For de fleste blir det med observasjon og munnmotorisk vurdering.”

Ved forespørsel om der benyttes noen formelle tester eller skjema i kartleggingen, nevnes Nordisk Orofacial Test-Screening NOT-S, en oralmotorisk test fra Tacosentret, beregnet fra 3 årsalder. Her ser man på ansiktet i hvile, vurderer nesepest, mimikk, tyggemuskel - og kjevefunksjon, intraoral motorikk og tale.

Slik jeg forstår det er den lite i bruk da den vanligvis ikke passer inn til de barna mine informanter møter i denne sammenheng.

3. Den instrumentelle undersøkelsen

Dersom en observasjon og munnmotorisk vurdering ikke ansees som tilstrekkelig for å iverksette tiltak foretas det røntgen undersøkelse. Logopedene jeg traff hadde kompetanse og muligheter til å foreta Videofluroskopi. Dette røntgenutstyr finner vi ved de største sykehusene våre og barn blir på grunn av denne muligheten henvist hit til utredning fra lokale

spise - og ernæringssteam. Der finnes flere typer røntgenundersøkelser som jeg ikke går inn på her, da de ikke ansees så egnet for barn og heller ikke omtales i intervjuene.

Ved bruk av Videoflurosopi (røntgen) undersøkes svelgfunksjonen. Foreldre og barn må forberedes i forkant da barnet må spise/drikke i røntgenlaboratoriet og må kunne sitte stille. Kontrastvæske tilsettes maten.

Svelgningsforløpet videofilmes og kan dermed i etterkant analyseres i detalj. Videofilmen gjør det mulig å visualisere og diskutere undersøkingsresultatene innenfor teamet og sammen med foreldrene. (Sjögren, 2009)

”Røntgenlegen styrer apparaturen, mens det er foreldrene og jeg som gjennomfører undersøkelsen.” Å gjennomføre røntgen sammen med radiograf og /eller røntgenlege er en sentral del av jobben i følge mine informanter. Legen beskrives ofte som opptatt av om barnet aspirerer, svelger i luftrør og til lungene, eller ikke, mens logopedenes blikk beskrives som mer omfattende.

”Vi følger jo av og til synkeprosessen, selv om ikke det er vårt område. Vi konsentrerer oss hovedsakelig om området fram til epiglottis, muskelen i spiserøret som åpner til spiserøret og ned. Vårt område er fra lukkemuskelen og opp.”

En annen informant sier det slik:

”Det er 17 punkter man kan se etter i et svelg, og ingen av dem er aspirasjon.” Hun lener seg over bordet.. ”Vi begynner med leppene, man ser på tungen og bevegelser, hvor langt går tungeroten bakover, om man kan holde bolus(mat) før svelging, vurderer pre-svelg aspirasjon, du ser på epiglottis selvfølgelig, hvor langt bak går den, når initierer den hele svelget. Hvor høyt løfter strupen seg, hvor gjør den det i forhold til bolus, osv. ”

En tredje informant mener i tillegg;

” Man kan se om maten blir liggende igjen, om sammentrekninger og bevegelser skjer. Se om det hopper seg opp etter flere skjeer, eller om barnet klarer å svelge unna hver munnfull, man kan se om aspirering skjer før svelging, under eller etter. Det sier litt om hva man kan gjøre i forhold til behandling og tiltak. Hun tenker seg om og tilfører; ”Man kan se mye dersom den (røntgen) er gjennomført bra.”

I min jobb møter jeg nettverk som ivaretar barnet godt på alle måter, men kanskje vegrer seg for oralmotorisk stimulering og spising. Jeg mener at dette, i tillegg til mangelfull veiledning, kan skyldes at man ikke føler seg trygg nok og derfor unngår dette området med redsel for aspirasjon og eventuell påførsel av ytterlige vanskeligheter for barnet. Jeg tar dette opp som tema i min samtale med logopedene også.

”Ja det er nok slik,” sier en av informantene og nikker, ”men i forhold til svelgvansker vil det alltid være en konsistens som passer. Hvis vi finner en aspirasjon på en tynnflytende væske så prøver vi å finne noe, for eksempel vaniljesaus, youghurt, el. Der er nesten ingen barn hos oss som har 0 pr.os, det vil si at de ikke skal ha *noe* i munnen! Så vi prøver å finne fram til noe barnet kan ta, - uansett hvor dårlig barnet er – vil jeg nesten si.

En informant trekker fram en pasientgruppe: ”Det kan være barn med CP, som ernæres gjennom munnen, men har stadig tilbakevendende pneumoni (lungebetennelse). Da må man undersøke hva som skaper svelgproblemer. Det kan jo være eget spytt. Er man slurvet med munnhygiene så kan det være mange bakterier som kommer inn i luftveiene. Da er sittestillinger og mattyper viktig for å justere dette.” Hun fortsetter og lener seg framover..”Men jeg har et prinsipp; - at uansett om man får innlagt PEG sonde, så skal sonden ivareta ei fullernæring, men det å smake eller spise gjennom munnen er det primære. Og det også for at mat har så mye sosialt i seg. Mat er ikke bare mat !”

Alle informantene er klar i sin melding om at dersom barnet ikke bruker sin munn for å spise bør tiltak straks settes i gang, for å forhindre overfølsomhet i munnhulen, utvikling av kvelningsfølelse og spisevegring. Bruk av smokk, munnlekesaker, tannbørste og munnmassasje er måter å fremme barnets toleranse for berøring i munnhulen.

(Sjögreen, 2009)

”Det er imidlertid forskjell mellom ernæringsmokk og anna smokk. Det blir to forskjellige øvelser; tunge - og sugeøvelser (tunge protrusjon vs tunge retraksjon). Smokk kan dypes i noe for å tilføre smaksopplevelser. Flaska gir trening på svelging – og det er det beste!” understreker en av logopedene i vår samtale. Muskler som ikke anvendes blir svekket og dette går utover leppe,- kinn, -tunge og kjevemuskulatur ved langvarig sonde eller når kosten ikke gir tyggemotstand.

Sensorisk stimulering via smak, lukt og følelse i og omkring munnen inngår derfor som en viktig del av behandling av barn med spisevansker og kombineres gjerne med oralmotorisk trening.

Alt dreier seg ikke bare om svelging fra logopedenes side, de er også veldig opptatt av munnmotorikk.

”Se på barn, de stimulerer vanligvis seg selv, tar hendene i munnen, leker med fingrene – og alt mulig rart går inn i munnen, så det er ikke bare mat som utvikler motorikken.” Hun fortsetter ”Det er klart at noen barn har fått altfor lite stimulering med bruk av egne hender,

for eksempel barn med CP eller andre ulike hjerneskader. De utvikler kanskje en sensitivitet og vegring og da må man ta i bruk de midler man kan for å dempe det.”

En av informantene er spesielt opptatt av dette og forteller: ”Det er mer enn mat å gripe fatt i, for eksempel oralstimulering og ansiktsstimulering..slikt gjør jeg en del av. Jeg går inn,..hun smiler, men kanskje ikke på dem med biterefleks. Men jeg går inn og er absolutt ikke redd for det. Jeg bruker hansker og så masserer jeg enten med fortykket vann, eller ingenting eller litt juice dersom de kan takle det. Særlig ved trakestomi (åpning i luftstrupen) da er jeg litt modigere. Jeg dypper fingeren og masserer gommene på innsiden av kinnene. Å da ser jeg at de svelger. Spesielt gommene for jeg vil ha spontane svelg. Jeg vil at de skal svelge sitt eget spytt – det kan være målet !”

Når jeg nevner den nye munnmotoriske tilnærming kalt Oral Placement Therapy OTP-Talk Tools som kommer inn i logopedvirksomheten som en ny intervensjonsbølge har informantene mine hørt og lest om dette, men ingen har selv deltatt på kurs. Jeg finner en del samsvar og gjenklang i det Sara Rosenfeldt – Johnson framhever og det som mine informanter forteller vedr neurologi, anatomi og barns sensoriske og munnmotoriske utviklingspotensial. Rosenfeldt - Johnsons fokus er bla å se sammenheng mellom barns spiseferdigheter og utvikling av artikulasjon og tale. I tråd med dette er der utviklet et fargerikt og lekepreget verktøy som har til hensikt å stimulere de ulike sensoriske og motoriske områder i barnets munn etter en gjennomført kartlegging. Ulike saker skal fremme kjeve-, leppe-, tungemusklr, dissociation (utvikle selvstendige bevegelser), stabilitet, sugferdigheter, tungebevegelser, munnlukke, tygging, utholdenhet, pust, og lignende for å fremme spiseferdigheter og tale. Her øves bevegelsen først inn – så settes lyden (fonologi) på i etterkant. Disse lekepregede øvelser skal imidlertid gjennomføres i daglige små økter i nært samarbeid med foreldre. Mine informanter synes metoden er interessant, fordi den har viktige innfallsvinkler til vanskeområdet munnmotorikk. De gir imidlertid uttrykk for at dette ikke er det området de kanskje er mest opptatte av fordi deres fokus som regel er knyttet til utredningsfasen av munn og svelg, og ikke til munn og språkutvikling.

Som en fortsettelse på mitt tema ville det å løfte den logopediske kompetansen og tenkning rundt sammenhengen spiseferdigheter og tale, med utgangspunkt i munnmotoriske ferdigheter føles som en naturlig innfallsvinkel. Det er mye som er sammenfallende og sammenhengende, men det blir en helt annen oppgave.

Å initiere en slik ovenfor beskrevet metode vil kreve veiledning og tett oppfølging av barn og nettverk over tid. Et slikt initiativ bør derfor vurderes nøye og eventuelt komme lokalt fra. Jeg tenker som en av mine informanter også uttrykte at det er bra det kommer nye metodiske tilnærminger fordi vi dermed får en generell økt oppmerksomhet knyttet til betydning av munnmotoriske ferdigheter.

I mine intervju kommer tema etikk opp som en naturlig del av samtalen. Jeg tenker at dette med munnen og ansiktet er et veldig privat og intimt område og er opptatt av om dette er noe de reflekterer over i sin hverdag.

”Det etiske perspektiv ligger veldig nedfelt i det jeg gjør, og vi i teamet drøfter både potensial og livskvalitet. Det er vanskelig når de ikke kan gi egne uttrykk.” Hun lener seg bak og etter en kort pause: ”Det er noen ganger vanskelig etisk og ikke vite hvor tilstede pasienten egentlig er. I forrige uke følte jeg at en pasient vegra seg og da stoppa jeg. Skal heller prøve igjen...pause...men man må være litt uredd når man vet det er til det beste.”

En annen logoped sier det slik;

”Ja den etiske biten den er så viktig. For hvem er det vi gjør dette? Spesielt når vi jobber med barn så jobber man jo også med foreldrene. Vi må se både pasienten og den voksne, hele nettverket blir viktig.”

Alle informantene gir uttrykk for at oralfacial stimulering blir et handtverk som man får et naturlig forhold til, og en sier det slik; ”Jeg syntes også da jeg skulle begynne med ansikts og munnstimulering at det var en terskel å komme over. Men jeg har jo oppdaget at det er ganske behagelig og det nødvendige å gjøre. Når det gjelder voksne kan de kanskje forstå hvorfor. Har man et funksjonshemmet barn så bør man komme tidlig i gang og foreldre må få opplæring.”

Den samme informanten forteller at noen barn har en sterk vegring med å få noe i munnen og at regelen er å ikke gå inn i en kampsituasjon med barnet. Dette kan medføre at utredningen blir ufullstendig, men da kan de få prøve om igjen en annen gang.

Logopedene trekker inn situasjoner som kan være egnet for litt ekstra munnmotorisk fokus og samtidig gjøres som en del av daglige rutiner; for eksempel i forkant av måltid, ved tannpuss, i sang- og bevegelseslek og andre lekeaktiviteter. Som en sier ”Det beste er å utnytte de naturlige situasjoner, både hjemme, i barnehagen eller i skolen.” Jeg tenker at dette for mange kan være overkommelige opplegg dersom det gis en god informasjon og direkte veiledning.

Knyttet til forespørsel om det etiske perspektiv i trening og oralmotoriske metoder vi initierer overfor enkelte barn, svarer en av logopedene at hun er opptatt av at barnet må føle seg deltakende og at samspeilet er viktigst. ”Jeg må være trygg på det jeg gjør, det skal være morsomt og jeg kan ikke gå for fort frem.” Hun tenker seg om og fortsetter; ”Jeg kan om ganeplater og tekniske dubbeditter, men det å bruke barnets egne hender er vel så viktig – om det lar seg gjøre. Mitt ønske er å få komme tidlig inn og mitt bidrag er å finne den innfallsnøkkel som barnet blir med på. Mitt bidrag blir også at jeg tør å prøve.”

Selv om organisasjonsmodeller og forholdene er ulik for logopedene beskriver de en ganske lik praksis når det gjelder dysfagiområdet. Dette gjelder i stor grad logopedens faglige innfallsvinkel og ansvar knyttet til utredningsfasen med anamnesen, den kliniske undersøkelsen og den instrumentelle undersøkelsen.

Jeg møtte et engasjement og en interesse for fagfeltet som var udelt positivt hos alle jeg intervjuet. Som en av informantene sa; ”Jeg har det så bra og kunne ikke tenke meg å holde på med noe annet..Jeg grua meg litt til å begynne med, men nå elsker jeg det! Hun smiler og fortsetter..”Her er så mange muligheter for utvikling, - hele veien, og det er veldig veldig givende.”

En lener seg bak og sier det slik;” Åja - jeg har en fin jobb,- og dette her med barn har vært så spennende og et nybråttarbeid for så vidt.”

En tredje forteller; ”Som logoped er her et stort utviklingspotensial; her er både framtid og visjoner !”

Jeg tolker disse utsagnene som at faglige utfordringer, egen kunnskapstilegnelse og utvikling er viktig elementer for å trives og ha det bra. Og at dette er noe alle de fire logopedene jeg refererer til i oppgaven opplever og beskriver.

Jeg tenker at logopedenes framstilling og bilde av sin arbeidssituasjon i stor grad harmoniserer med det Gerd Skau (2011) beskriver i sin modell for profesjonalitet med *Kompetansetrekanten*; som omfatter teoretisk kompetanse, yrkesspesifikke ferdigheter og personlig kompetanse.

Her møter jeg logopeder som absolutt har *teoretisk kompetanse* i forhold til sitt fagområdet. De er alle opptatt av den nevrologiske, anatomiske og fysiologiske biten som i stor grad kan si noe om årsaksforhold knyttet til barns spise – og svelgvanske. De fleste trekker også fram den medisinske innsikt og utdanningsbakgrunn som avgjørende for at de kan ivareta sin profesjon og rolle. En informanter understreker at uansett utdanningsbakgrunn (medisinsk eller pedagogisk) vil dette være ”ei opplæring som i stor grad skjer i praksisfeltet.”

Logopedene er imidlertid gjennomgående opptatte av at de ivaretar viktig kunnskap og kompetanse og at dette logopediske dysfagiområdet må bli bedre kjent både innenfor helsevesenet og utenfor. En av mine informanter sier det også slik; ”Dette er nok enda litt stemoderlig behandlet sånn generelt i utdanningen.”

Alle forteller at kompetansen deres etterspørres og de føler seg verdsatt blant sine kollegaer. En av mine informanter beskriver et dilemma der hun sier at hun burde markedsføre seg selv bedre slik at flere får logopedtilbud, men at hun samtidig ikke vil ha kapasitet til flere. Dette underbygger nok et generelt ønske og behov for flere stillinger.

Gjennom sykehusene finnes et landsdekkende dysfagi - fagnettverk. Forumet blir også beskrevet som et viktig møtested for kunnskapsheving og erfaringsdeling for logopedene.

De har *yrkesspesifikke ferdigheter* i forhold til det de utøver i sin praksis og gir uttrykk av god erfaring i sitt kliniske blikk i observasjon og utredningssammenheng. Barnets motoriske ferdigheter generelt, kommunikasjon/språk, spiseutvikling får oppmerksomhet og vurderes i forhold til en normalutvikling. Vedrørende kartlegging av spise - og svelgvansker gjennomføres gjennomgående en observasjon knyttet til den preorale, - orale, faryngeale – og øsofagale fasen. Tidligere beskrevet, s.13 i oppgaven. Dette gjøres klinisk i forhold til å observere barnet generelt, i eventuelt en lekesituasjon, et vanlig måltid og så – kanskje dagen etter et tilrettelagt utredningsmåltid.

Logopedene trekker fram røntgen - undersøkelsen/Videoflurosopi som et viktig bidrag fra deres side. I forhold til barn har dette vært et stort framskritt i utredningskompetansen. Å bidra i denne sammenheng gjør jobben spesielt interessant og givende, i følge alle mine informanter. Utredningsbiten skjer slik jeg oppfatter det også som en dynamiske kartleggingsprosess, der en prøver ut ulike konsistenser, flaskesmokker, type skjeer, kopper, finner gode hodestillinger og lignende i søk etter gode funksjonelle løsninger. Logopedene har orofacial /ansikts og munnmotorisk innsikt og utfører eller instruerer nærpersoner i ulike former for stimulering og treningsprogram dersom det vurderes som aktuelt. Vedrørende tiltak som orofacialstimulering med barn, som av alle vurderes som nyttig, foreligger det i følge en av mine informanter imidlertid lite evidence basert forskning. Her trengs det mer omfattende, større og konkrete studier, ifølge henne.

Alle informantene understreker deres tidsbegrensede samvær med disse barna og deres foresatte. Å prøve ut ulike tiltak, oppfølging og evaluere over tid blir det ofte ikke anledning til.

Den *personlig kompetanse* kommer bla til uttrykk fra logopedene som en trygghet i forhold til sin utøvende virksomhet, beskrivelse av samarbeidsegenskaper og ønske om det, samt evne til å skape relasjoner i forhold til barn og foresatte, og sine medarbeidere. I forhold til innlevelse og engasjement knyttet til spesielle pasienter og pårørende sa en av logopedene det slik; ”Jeg har veldig vanskelig med å slippe og skulle gjerne ha fulgt med videre.”

6.2 Kategori 2

Tverrfaglighet og rolle

Logopedene jeg intervjuet er alle en del av et større fagsammensatt område og alle løfter fram betydningen av det tverrfaglige samarbeidet. Det blir en forskjell der logopeden kun jobber med barn og har tilhørighet i et tverrfaglig spise – og ernæringssteam i forhold til logopeder som jobber med barn og voksne, er på flere av sykehusets avdelinger, eller jobber hovedsakelig med mennesker i akutfase. Det er imidlertid et veldig variert bilde av virkeligheten som framstår. Jeg vil trekke fram likhetstrekk, men samtidig ulikheter der dette blir naturlig.

Når barn kommer henvist er der en innkomstsamtale, i noen tilfeller er lege til stede i andre har legen foretatt en egen legeundersøkelse i forkant. Jeg traff fagmiljø organisert i ulike konstellasjoner, der noen enheter består av for eksempel ernæringsfysiolog, lege, psykolog, pedagog, sosionom, fysioterapeut, ergoterapeut og sykepleier, mens andre logopeder jeg traff blir hentet inn til et samarbeid med habilitering, barneavdeling eller spiseteam ved behov. ”Jeg har alltid jobbet nært med leger; øre-nese-halslege eller nevrolog der fokus er anatomi, fysiologi og nevrologi. Dette mener jeg er viktig i forhold til diagnose, årsakssammenhenger, prognose el”

Hun beskriver imidlertid sin rolle som forandret fra oppstarten, da det nå kommer flere og flere henvisninger med ulik problematikk og sammensatte vansker. ”Min rolle er veldig tydelig fordi jeg jobber med svelg og munnmotorikk hos barn og er en del av det tverrfaglige teamet. Vi møtes daglig til tverrfaglige møter og diskusjoner. Og vi har felles utskrivning og ellers møtepunkt innimellom, da.”

Logopedens ansvar og rolle i forhold til ernæringsbiten, beskrives av den ene slik; ”Ernæringskonsistens er logopedens bord. Det kan være snakk om kostomlegging;

geleringskost, mykmost/gaffelmost. Jeg nevner behovet for ernæringsfysiologen og hun sørger for at all næring kommer i anbefalt tykkelse.” Hun fortsetter; ”Vi uttaler oss ikke om ernæring. Riktig ernæring er viktig, - og der er jeg blank. Vi har eksperter på dette og her jobber vi sammen.” Denne nærheten til ernæringsfysiolog varierer. I et tilfelle beskrives spesialsykepleiere som ivaretakere av området i en viss grad.

”Spiseteamet på barnehabiliteringen venter ofte til jeg har gjort det kliniske og har foretatt røntgenundersøkelsen slik at de skal få et bilde på hva dette er for så å gå inn i en diskusjon om hva som kan gjøres. De har bygd opp et godt spiseteam på habiliteringsenheten. Logoped og ernæringsfysiolog blir tilkalt, men de har jo psykolog, pedagog, fysioterapeut og ergoterapeut. Hun tenker seg om og forteller at hun jobber mest med fysioterapeuten. ”Vi har et veldig godt samarbeid fordi utgangsstilling, hodestilling og pust er så viktig i forhold til spisingen.”

Følelsen av å delta i et teamarbeid rundt barna beskrives; ”Ja, du kan si at jeg skal kunne nevrologi og utvikling hos barn når det gjelder munnmotorikk og svelging. Du kan si at det skal være mitt område. Ut fra erfaring er det ingen andre som har dette området spesifikt.”

”Min jobb blir lettere når en jobber tverrfaglig, man får en bekreftelse fra flere innfallsvinkler, for det er et stort ansvar å utrede og komme med tiltak.”, sier en annen.

Tverrfagligheten kommer også til syne der alle aktuelle fagpersoner deltar; logoped, ernæringsfysiolog, psykolog, sosionom, pedagog, lege, sykepleier og skriver sin del av et tverrfaglig notat som flettes inn i en epikrise.

I min utforming av intervjuguiden ville jeg ha fokus på det å være logoped i et helseforetak. Mitt utgangspunkt var at jeg ville treffe logopeder med pedagogisk bakgrunn og identitet. Dette ble imidlertid en ganske annerledes situasjon da det viste seg at hovedtyngden av logopedene hadde en medisinsk og klinisk relatert bakgrunn.

”Nei – jeg er ikke pedagog. Å jeg synes det er viktig å fremme den spesialistkompetansen som jeg har i forhold til svelg – og spisevansker. Jeg prøver å begrense meg til dette området også slik at jeg skal ha den spisskompetansen. Min rolle og identitet opplever jeg helt adekvat. Har alltid jobbet nært med leger, der fokus er anatomi, fysiologi og nevrologi.”

En annen sier at for henne er det ikke noe hun tenker over. ”Det er naturlig, man formes i det miljøet man er i.”

En uttrykker at opplevelsen av tverrfaglighet kan variere innenfor de ulike avdelingene. Men at dette er noe de streber etter fordi det er så viktig. ”Spesielt med ergo- og fysioterapeut der

pasienten skal opp, sitte, mobilisere, slim og alt det der...vurdere finmotorikk, hånd – munnskoordinasjon, blikk, og lignende..og hjelpemidler. Alle er viktige aktører og man må være spesialister på hvert sitt felt, - vi jobber for å få det til.” Hun fortsetter; ”Hovedsakelig føler jeg at mine bidrag blir verdsatt. Det kan imidlertid variere innad på ulike avdelinger. Ergoterapeuter har fra tidligere gjort logopedens jobb så der har vi av og til noen uoverensstemmelser om noe de ikke vil slippe”...sier hun og ler. ”Men jeg føler jeg blir veldig respektert av leger, sykepleiere og andre. Jeg er en klinisk logoped og tenker at min bakgrunn er svært adekvat i forhold til det jeg jobber med, spesielt i akutfasen.”

En viss profesjonssstrid i forhold til ergoterapeuter trekkes fram av en annen logoped også som forteller at Danmark er det eneste landet hun kjenner til som har ergoterapeuter til å ivareta dysfagifeltet. ”Vi har nok hatt en del uoverensstemmelser internt her og!”

Vi kommer ikke særlig videre inn på dette tema, men de to logopedene gir uttrykk for at dette ikke er et problem.

Vedrørende kunnskapsformidling og kompetanseheving på dysfagiområdet forteller alle logopedene også om sine bidrag i undervisning til logopedstudenter, sykepleiere og andre yrkesgrupper og institusjoner.

I mine refleksjoner av logopedenes praksisfelt knyttet til tema tverrfaglighet og rolle kjenner jeg igjen teoridelens faktorer som er karakteristiske for å gi et helhetlig tilbud, til en hjelpesøkende part. Koordinering av tjenestene blir viktig slik at foreldre og barn føler seg ivaretatt og forberedt på det som skal skje. Ved innkomst framstår en/el flere som hovedansvarlig for oppholdet. Dette avhenger av sted og henvisningens karakter. Møtet med barnet og foresatte i denne sammenheng er viktig for hele utredningen og oppholdet. Gjennomgang og en skriftlig felles plan over oppholdets aktiviteter gir forutsigbarhet, en god informasjon og framstår som en viktig prosedyre.

Alle informantene har i sine intervju omtalt stor betydningen av å få jobbe tverrfaglig, utfylle hverandre faglig og lære av hverandre. Å respektere og anerkjenne de andre profesjoner er noe de er opptatte av, og alle føler seg verdsatt og etterspurt i utredningssammenhengen. Der det kan forekomme uenigheter er personalet åpne om det og jobber med dette. Der vektlegges samlokalisering med både faglig samarbeid og sosialt samvær for å bli bedre kjent.

6.3 Kategori 3

Rådgivning

Som rådgiver i et spesialpedagogisk foretak er jeg opptatt av hvordan vi kan være gode veiledere til hjelpesøkere og den kommunale virksomhet. Jeg spør derfor hvordan logopedenes utredninger og kunnskap formidles videre.

En informant sier det slik;” Vi har alltid – uansett foreldrenes bakgrunn, om de er leger eller lærere - undervisning om anatomi og fysiologi i forhold til svelging. Etter Videofluorokopi (røntgen) tar vi en gjennomgang med foreldrene om resultatene umiddelbart. Vi må se og vise hvordan det fungerer hos de aller fleste og etterpå får de sett hvordan det er med sitt eget barn. Etter utredningen har vi det svart på hvitt.” Hun beskriver en påfølgende prosess med foreldrene der de oppsummerer og reflekterer sammen over funn og tiltak.

Denne logopeden forholder seg lite til barnets lokale miljø. ”Når de kommer hit så er det bare en ren utredning. De kommer, så reiser de og følges videre opp gjennom habiliteringstjenesten. ..pause..Så for oss, som er en spesialisthelsetjeneste er de bare inn og ut..” Men det skrives en rapport med måltidsveiledning og konsistensforslag der hun kanskje anbefaler å bruke den eller den type skje, en type orofacialstimulering eller hva de skal legge mer vekt på framover i treningen med pasienten. ”Det er habiliteringstjenesten eller spiseteamet der de kommer fra som tar over og gjennomfører. Om det stemmer med våre anbefalinger er jeg aldri helt sikker på.” Hun sier videre at hun tar av og til en telefon for å høre om det skjer noe, men reiser ikke ut selv. Avhengig hvor barnet kommer fra hender det at pedagoger og assistenter også er tilstede. Hennes oppfatninger er imidlertid at de fleste barna hun møter er godt ivaretatt i systemet og har et godt opplegg rundt seg. Vi kommer ikke nærmere inn på hvilket ”system”, men jeg tolker ut fra sammenhengen at det gjelder helsemessig, omsorgsmessig og pedagogisk.

En logoped trekker fram pårørendes ønske og muligheter til å delta, da hun opplever at foreldrene gjerne vil lære om ansiktsstimulering og oralmotorikk, såkalt orofacial stimulering. ”Jeg føler ofte at de vil gjøre noe konkret, og da gjør vi dette som en del av morgenrutinene.” Denne logopeden sender med måltidsveiledninger, plansjer og forklaringer i tillegg til egne notater som legges ved en epikrise.

Flere nevner at det skrives en logopedrapport spesielt om der er en logoped lokalt som hun ønsker å formidle mer til. Rapporter sendes imidlertid alltid til den som har henvist og til foreldrene. Så er det opp til foreldrene å formidle den videre til andre. Det kan være til barnehage eller skolen, til fysioterapeut eller en spesialpedagog med spesiell interesse for munnmotorikk.

En informant forteller at barna er hos dem på opphold i 3-4 dager og pedagog eventuelt andre fra nettverket inviteres inn den siste dagen. ”Da ønsker vi lokale representanter med. Og da ønsker vi at de som følger barnet i forhold til spising og ernæring skal komme hit – og de stiller ofte. Det viktigste er å få formidlet det vi har utredet i løpet av disse 4 dager. Da har vi tatt anamnese, observasjoner og kartlegging og vi har hatt våre individuelle timer. Jeg har hatt den logopediske biten og kanskje tatt Videoflurosopi også. Vi håper at det er mulig for de lokale å delta, - praktisk veiledning er så viktig og at man er fysisk tilstede.” Logopeden forteller at det er så mye som skjer i løpet av tiden de er her av observasjoner, samhandlinger og drøftinger som man ikke får forklart på papir. ”Hvilke tilbakemeldinger får jeg fra barnet, hvordan fungerer den og den konsistens, - alt det praktiske. Det kan være vanskelig å beskrive. Det ideelle er når de kommer både fra barnehage og habilitering.”

Hun forteller at de også benytter videoveiledning i forhold til foresatte og personale som hjelpemiddel til å fremme samhandling og spiseferdigheter. Da sitter man sammen og ser på opptaket av måltidet og reflekterer rundt det som skjer. Hva er bra og hva bør man gjøre mer av. I rådgivningssammenheng harmoniserer dette med bla Empowerment og Marte Meo tenkning. Målet er å løfte fram det som fungerer, skape dialog og se om rådsøker kan se muligheter og være delaktig i forslag til endringer eller videre tiltak.

Ved behov lages det forslag til munnmotorisk opplegg som sendes barnehagen der det er mangelfullt på logoped siden. I forhold til dysfagien sendes det kanskje mer detaljert om hele måltidet og ikke bare munnmotorikken.

Måltid er for mange foreldre og barn et vanskelig område og det er så sårbart når en ikke får til å gi barnet sitt mat. Dette handler ofte om flere ting og blir for noen en negativ sirkel som virker overveldende for foreldrene. En informant sier det slik; ”Vi må kanskje ivareta hele familien og jeg føler at vi er med på å hjelpe dem. Det er utrolig hva man begynner å reflektere over når man får en god kommunikasjon med noen som prøver å analysere et problem. Pause.. Jeg opplever at foreldrene, når de blir stilt spørsmål eller forteller hva de

selv har observert når ting skjer, også lettere selv ser hvor mulighetene ligger sammen med oss. Hun tenker seg om...og etter en kort pause ; De blir veldig takknemlige for hele opplegget.”

I rådgivningsperspektiv ser en at flere innfallsvinkler og metodiske grep benyttes av logopedene i sitt møte og formidling. Dette kan være i tråd med Lassens (2009) beskrivelse av at rådgivningsmetoder ofte har en eklektisk karakter, der man plukker noe her og der fra ulike retninger. Vi finner dialogen og veiledningen, men også utprøving, opplæring, direkte rådgivning og konsultasjon. Det avhenger av den totale situasjonen, problemstilling knyttet til barnets vansker, men også på lengden av familiens opphold ved sykehuset. Noen av mine informanter treffer barnet og foreldrene over flere dager, mens andre kun bidrar med et begrenset oppdrag, for eksempel foretar spiseobservasjon og/eller Videofluroskopi. Når jeg problematiserer at utredning og rapporter kan bli lagt i en skuff og kanskje ikke følges godt nok opp lokalt, sier en av mine informanter bombastisk; ” Det hele bygger jo på at det neste nivå innehar kompetanse som kan overta. Visst ingen tar tak så faller det til steingrunn!” Jeg tenker dette er et utsagn med dobbel betydning for disse barna. Utredning og velskrevne rapporter kan dermed virke bortkastet og barnets mulighet til forbedring av munnmotorikk, svelg og spiseferdigheter svinner hen.

7.0 Oppsummering, refleksjoner og avslutning

Med denne oppgaven har jeg, ut fra egne definerte kategorier, belyst logopedens kompetanse og rolle i helsevesenet, relatert til spise – og svelgvansker hos barn. Jeg finner i oppgaven også svar på underliggende spørsmål og undringer knyttet til min problemstilling; *Hva kan logopedens rolle være tilknyttet et tverrfaglig spise - og ernæringsteam i forhold til barn med omfattende og sammensatte vansker?*

Jeg vil i fortsettelsen, kommentere mine metodiske valg, beskrive mine funn ut fra problemstillingen og komme med noen betraktninger knyttet til egen praksis.

Med utgangspunkt i oppgavens problemstilling, formål og omfang valgte jeg et sammensatt casesdesign og intervju som metode. Underveis i intervjurundene tenkte jeg at observasjon av

logopeden i møte med de omtalte barna også hadde vært en aktuell og velegnet metode som ville ha gitt et bilde og en beskrivelse fra annen innfallsvinkel. Det ville imidlertid også ha medført en mer omfattende prosess i forhold til godkjenning og innhenting av tillatelser. I ettertid er jeg fornøyd med mitt valg av informanter og de valg jeg foretok i forhold til gjennomføring av prosessen. Å få delta som hospitant eller observatør i en reell utredning ved et av sykehusene kan jo være et ønske i etterkant.

Jeg kunne også ha valgt andre informanter fra det tverrfaglige teamet for å belyse logopedens rolle fra et annet synspunkt. Det hadde imidlertid krevd mange intervju og en annen type oppgavetilnærming og prosess. Jeg valgte logopedene som informanter hovedsakelig fordi jeg ville høre om deres rolle, bidrag og kompetanse fra dem selv. Dette som en del av min nysgjerrighet og interesse for faget, samt relatert til egen praksis og utdanning. Jeg følte meg veldig velkommen og opplevde intervjusituasjonene som veldig hyggelige og informative.

Jeg ser av mine funn at halvstrukturerte spørsmål får en del svar av generell karakter, mens der jeg poengterer det jeg er ute etter fremmer tydeligere svar og refleksjoner. Dette ble jeg klar over gjennom prosessen og spissa samtalen mer etter hvert, også på grunn av ønsket tidsramme på en time.

I min tilegnelse av litteratur og mitt møte med logopedene har jeg hatt min målgruppe, barn med omfattende og sammensatte funksjonshemninger, med som en referanse. Mitt utgangspunkt for oppgaven har vært å belyse dette logopediske kunnskapsfelt relatert til de barn jeg møter i min rådgivningsvirksomhet.

Jeg møter barn, unge og voksne som har ulike former og grader for spise – og ernæringsvansker. Sondeernæring er ofte med i bildet for å ivareta livsviktige funksjoner. En av mine informanter sier avslutningsvis i intervjuet: ”Kognitivt og følelsesmessig har hjernen godt av å bli stimulert med smak, lukter og alle de tingene som klart gir en livskvalitet. Om man kan spise seg mett eller ikke er så, - men det å få noe i munnen, stimulere, øke spyttproduksjonen og trangen til å svelge ...Det er viktig!”

I mine intervjusamtaler har dårlige barn av ulike og sammensatte årsaker vært tema. Når jeg problematiserer rundt en viss etisk vegring for intervensjon, innføring av smaksopplevelser og munnmotoriske metoder i forhold til mennesker med svake og begrensede uttrykks – og

kommunikasjonsmuligheter, i tillegg til aspirasjonsfare så er gjennomgangstenen enstemmig at man må tørre og prøve seg fram.

”Alle barn har et utviklingspotensial. Det er bare å få tak i det lille framskrittet en kan få. Om det bare er en tungebevegelse, noe bedre leppelukke, smaksopplevelse...så er det viktig. Små ting kan bety så mye.”

Relatert til kunnskap om nevrologi og nervebaner vet en at munnmotorikk, spising og svelgfunksjon er sammensatt og komplisert. Sensorisk stimuli, berøring og aktivisering av våre ulike sanser påvirker og utvikler viktige muskelgrupper og organer. Nevrologisk betingede, anatomiske og fysiologiske forhold i kroppen vår stagnerer eller svinner hen om de ikke stimuleres og brukes. Jeg tenker at dette er viktige betraktninger når utviklingen ikke skjer i tråd med et normalt forløp. Etter min mening faller dette tema naturlig inn i en grunnleggende helhetstenkning knyttet til barns utviklingspotensial, og perspektiver som vedlikehold av ferdigheter, samhandling og kommunikasjon, deltakelse og livskvalitet. Å se potensialet hos den enkelte og en deltakende mulighet ved å lese kroppens uttrykk og signaler i samhandlingen, må imidlertid være en forutsetning.

”Jeg vil gi en eller annen form for opplevelse, munnmotorisk og sensorisk. Det er så viktig å ivareta munnen, - om det så er små, små smaksopplevelser, så er det bedre enn ingenting.”

Vi har i våre samtaler løftet fram måltidets betydning for oss alle mennesker. Et måltid ivaretar ikke bare helse og ernæring, men omfavner kommunikasjon, delaktighet, kultur, forventning, glede og nytelse. Vi må derfor tilstrebe at noe av dette, med tilpasning kan oppleves av alle. Det kan innebære miljømessige betingelser, for eksempel; lys, støy, stemning, sittestilling, spiseredskaper, smaksopplevelser i tilpasset konsistens, tempo, temperatur og lignende.

Foresatte og nettverket rundt må få informasjonen og forståelse, samt være delaktige i en dialog og et ønske om å ha dette området i fokus. Det er viktig å komme tidlig inn i bildet med denne kunnskapen i forhold til små barn, da de kanskje er mer mottakelig og ikke har utviklet sensitivitet og vegring i så stor grad, slik som ofte skjer jo eldre barn blir.

Jeg er opptatt av rådgivningen og tenker at det er mye kunnskap knyttet til dette logopediske område som må nå ut til praksisfeltet. Jeg tenker også at vi som rådgivere uavhengig nivå og system må sikre oss at rapporter med utredning og tiltak når fram og kommer den enkelte til gode. Jeg har innledningsvis i oppgaven problematisert at disse barna sjelden treffer en logoped ute i barnehagen. Vi har offentlige føringer og en opplæringslov som skal ivareta

barn og unges rettigheter i forhold til tilpasset opplæring og spesialundervisning. Ute i barnehager og skoler kan man imidlertid se at barna med de største omsorgs- og opplæringsutfordringer kanskje i hovedsak ivaretas av ufaglærte assistenter og at spesialpedagoger kun har få timer pr uke til rådighet (Horgen og Slåtta, 2012)

Jeg går ikke inn i denne problematikken her, men bare konstanterer at der er mye å gripe fatt i vedrørende tildeling av ressurser og organisering av opplæring i forhold til barn og unge med særskilte behov rundt i våre kommuner.

Vi er opptatte av menneskeverd og likeverdige tilbud og jeg skulle ønske at den kommunale logoped hadde anledning til å prioritere denne gruppen barn i større grad. Vi kan lese og forstå dårlige barns kroppslige uttrykk og signaler i en kommunikativ sammenheng.

Alternativ og supplerende kommunikasjon, ASK, er vel etablert kunnskap i mange miljø knyttet til barn med ulike funksjonshemminger. Vi bør også kunne eller vite om årsaksforhold og betydning av munnmotoriske vansker, spise - og svelgproblematikk da dette også er ei stor utfordring for mange av de vi møter, ofte som en del av et mer sammensatt og komplekst bilde. Kanskje der er et potensiale for å ivareta visse funksjoner selv om barnet ernæres via sonde ?

I rådgivningen kommer alltid behovet for den tverrfaglige kompetansen inn slik at man kan utfylle og støtte hverandre i det arbeidet man går inn i.

Min praksis vil endre seg etter dette og jeg vil rette min oppmerksomhet i større grad mot munnmotoriske ferdigheter, samt etterspørre spise – og svelgfunksjonen i de tilfeller dette blir aktuelt. Jeg vil også ved anledning spørre etter utredninger utført av sykehuslogopeder, for nå vet jeg at det skrives og sendes mange rapporter vedrørende funn og forslag til tiltak.

En god innfallsvinkel og start etter et utredningsopphold er lokalt å drøfte innholdet i en slik rapport eller journal med foresatte og nettverket rundt barnet for å få en forståelse av hva vanskene skyldes. Hva kan en tenke seg å prøve ut i forhold til tiltak ? Hva virker overkommelig i forhold til barnets naturlige omgivelser og miljø? Hva skal til for å komme i gang ? Hvem gjør hva og hvordan? Hvordan komme videre ?

Jeg tenker at jeg som rådgiver skal ha en viss oversikt, eller be om anledning til å innhente kunnskap og informasjon vedrørende problemstillinger eller forespørsler.

En må imidlertid alltid respektere de valg foresatte ønsker i forhold til sitt barn.

En logoped sammenligner fysioterapeutens livslange innsats i forhold til de fysiske og motoriske utfordringer, med logopedens blikk for facialstimulering og munnmotorisk trening. ”Disse barna får motorisk trening for vedlikehold av kroppslige ferdigheter, hvorfor skulle vi ikke tenke slik når det gjelder munnmotorikk.”

Dette er et utsagn som også støtter argumentasjon for treningsrelaterte intervensjonsmetoder for eksempel PTO, Talk Tools, beskrevet tidligere i oppgaven.

Ethvert møte med et barn og dets nettverk er spennende og variert. Ingen barn er like selv om de har samme diagnose. Det betyr at innenfor min målgruppe, barn med omfattende og sammensatte vansker, er det også store ulikheter vedrørende funksjonsnivå og behov. Ethvert barn er unikt og en må alltid vurdere potensial og muligheter individuelt i forhold til initiering av ulike tiltak, - og selvsagt i en nær dialog med barnets foresatte og øvrige nettverk.

Etiske betraktninger knyttet til menneskeverd og respekt for en annen persons integritet og selvstendighet må ligge nedfelt i oss som medmennesker i et hvert møte. Det forventes kanskje at man som rådgiver skal initiere og komme med mange gode løsninger og tiltak. Jeg mener at den beste rådgivningen skjer i den nære dialog med barnets nettverk og at man i fellesskap løfter de ulike innfallsvinkler av fordeler eller ulemper/ubehag knyttet til for eksempel orofasiale tiltak. De etiske perspektiv må ha en naturlig plass og en blir enige om prosedyrer og framgangsmåter som skal skje i tråd med barnets samhandlingsevne.

Dersom jeg hadde valgt kun det spesifikke logopedfaglige dysfagiområdet som tema i mine intervju ville antakelig svarene ha blitt mer utfyllende og detaljerte. Jeg ønsket imidlertid å få høre om det tverrfaglig samarbeid, deres rolle, etiske betraktninger og om rådgivningsbiten knyttet til deres logopediske yrkesutøvelse. Dette er etter min mening viktige og sammenfallende elementer i alle utredningsformål og i rådgivende virksomheter.

Jeg kommer dermed ikke så dypt i beskrivelse av dette teoretiske og praktiske fagfeltet, men mener at jeg, i tråd med oppgavens målsetning, har løftet denne logopediske virksomhet og synliggjort deres arbeidsområde. Barn med spise - og svelgvansker (dysfagi) er et relativt nytt logopedisk område, som i følge mine informanter er viktig å formidle kunnskap og erfaringer om. Dette gjelder i stor grad formidling av kunnskap til andre logopeder, studenter eller fagfolk som skal følge opp barna lokalt.

Denne oppgaveprosessen har vært en faglig reise i et landskap som tidligere har vært helt ukjent. Dysfagi (svelgvansker) er et omfattende emne til tross for at dette er et ganske marginalt felt innenfor logopedien. Jeg har fått et lite og begrenset innblikk gjennom

forelesning, litteratur og ikke minst i mitt møte med sykehuslogopedene. Min tilegnelse av denne kunnskapen har vært en spennende prosess der noen av mine antakelser ble bekreftet, mens andre erstattet og utfylt gjennom egen innlevelse, tolkning og referanser. I tilegnelse og behov for mer kunnskap, samt gjennom egen erfaring vil forståelsen og min kompetanse stadig utvides, beskrevet av Thuren, (2009) som en hermeneutisk spiral.

Mitt møte med disse logopedene har åpnet for en spesifikk faglig innsikt og samtidig vist meg en annen kultur, andre arbeidsområder og andre prosedyrer enn det jeg i min praksis møter i det spesialpedagogiske landskap. Og selvfølgelig omtales de innlagte barn også som pasienter, selv om jeg reagerte da dette kom opp i min transkriberings prosess.

Jeg ser imidlertid stor verdi av å tre inn på hverandres felt for å utveksle kunnskap og erfaringer, og jeg har mer enn en gang i løpet av oppgaveprosessen tenkt at dette skulle jeg ha gjort tidligere.

Det som var mest sammenfallende fra mine funn relatert til mine kategorier kan kort oppsummeres slik;

- Alle informantene trekker fram sin kunnskap som viktig i et tverrfaglig samarbeid, der de ulike fagfolk utfyller hverandre.
- De kjenner sin rolle som logoped akseptert og verdsatt.
- De er opptatt av nevrologi, anatomi og fysiologi for å se sammenheng og skape forståelse for årsak til vansker. Logopedene har god kunnskap og erfaring knyttet til dysfagifeltet (svelgvansker), oralmotorikk og spising.
- De beskriver en utredningsprosess i nær dialog og samhandling med barnets foresatte. Dette omhandler barnets historikk/anamnese, den kliniske observasjon/ oralmotoriske vurdering/ intraoral undersøkelse, gjennomføring av den instrumentelle røntgenundersøkelse –Videofluoskopi, samt utprøving og tilpassing av konsistens og annen tilrettelegging.
- Der gis direkte veiledning/rådgivning og eventuell opplæring under sykehusoppholdet. Det skrives rapporter, egne og/eller tverrfaglige, med funn og forslag til tiltak, som sendes, blant andre til henvisende instans.
- De viser stort engasjement.

Et forsøk på å generalisere mine funn etter 4 intervjuer vil medføre et gyldighetsproblem. (Kvale og Brinkmann, 2010) Jeg kan dermed ikke generalisere og slå fast at dette er et

absolutt bilde av alle logopeders kompetanse og virksomhet i sykehus. Jeg har imidlertid foretatt noen metodiske valg gjennom prosessen, slik at mine data kan framstå som pålitelige for akkurat denne gruppen logopeder. Dette omfatter informanter med spesifikk faglig og praktisk tyngde, intervju og spørsmål med relevans til teori, transkribering og kategorisering som grunnlag for analyse, tolkning og refleksjoner. For å unngå kritikk om subjektivitet i tolkning av mitt intervjumateriell, ble det ekstra viktig for meg å tydeliggjøre min forskerrolle. De uttalelser som er kommet fram i oppgaven vil derfor være så nær informantenes opplevelse og forståelse som mulig. Jeg mener at denne spesifikke kompetansen kan forventes på større sykehus der en finner et tilsvarende logopedisk fagområde og tverrfaglig team.

Ved å ha gått i dybden av fenomenet, logopedens kunnskaps - og praksisfelt knyttet til spise - og svelgvansker hos barn, har jeg fått økt innsikt og forståelse for temaet (Dalen, 2011). Denne innsikt vil medføre en kvalitativt bedre utøvelse av min egen virksomhet, samt være en kunnskapskilde og innsikt jeg kan overføre og tilpasse til andre sammenhenger. Så får jeg håpe at andre også kan vurdere dette som interessant og relevant i forhold til eget ståsted og kontekst.

Jeg har så ofte i mitt møte med barn med knapp på magen, PEG, eller barn med økt, nedsatt eller blandet muskeltonus, facial og munnmotorisk umodenhet, munnlukkevansker og siklingsproblematikk, osv., ønsket at jeg kunne veilede pedagoger og assistenter i forhold til stimulering og vedlikehold av ferdigheter ut fra barnets potensiale. Jeg vet nå at der finnes tilgjengelig og viktig kunnskap om den munnmotoriske utvikling, den normale spiseutvikling og om dysfagi (svelgvansker) hos barn. Man kan søke i litteratur, på nett eller ta kontakt med erfarne logopeder. Dette fagområdet beskrives som et logopedifelt i stadig utvikling, så da vil kunnskapen forhåpentligvis også i stadig større grad bli mer etterspurt og kjent.

(Svensson, 2010)

Ved å rette min oppmerksomhet til munn og svelg i en observasjons - og utredningssammenheng, for eksempel i et barns måltid, kan jeg kanskje være den personen som med større sikkerhet foreslår enkle tiltak eller ser behovet for videre henvisning.

En av mine informanter sa det så treffende:

”En vet ikke hva en skal se etter, - før en vet det !”

LITTERATURLISTE

- Arvedson, J.C (2008): Assessment of Pediatric Dysphagia and Feeding Disorders: Clinical and Instrumental Approaches
Developmental Disabilities Research reviews 14: 118 – 127. 2008 Wiley – Liss, Inc.
www.interscience.wiley.com Hentet fra nett 05.03.2013
- Castillo Morales, R., Brondo, J.J., og Haberstock, B (1998). *Orofacial regulationsterapi*.
Lund: Studentlitteratur.
- Befring, E (2010): *Forskningsmetode med etikk og statistikk*
Oslo: Det Norske Samlaget
- Dalen, M (2.utgave 2011): *Intervju som forskningsmetode – en kvalitativ tilnærming*.
Oslo: Universitetsforlaget
- Djuliman, E og Hjort, L (2007): *BYGG BROER, IKKE MURER. Menneskerettigheter, flerkulturell forståelse og konflikthandtering*. Oslo: Humanistisk Forlag
- Horgen, T. (2006) *Det nære språket, språkmiljø når eleven har multifunksjonshemming*.
Oslo: Universitetsforlaget
- Horgen,T. (2010): Det nære språket – språkmiljø.
I Horgen, Slåtta og Gjermestad (red.) *Multifunksjonshemming. Livsutfoldelse og læring*. Oslo: Universitetsforlag
- Horgen, T. og Heimdahl, E.C, (2011): Fra mating til samspising. *Spesialpedagogikk*, 08:26-33
- Horgen, T og Slåtta, K (2012): *En god barnehage og skole for alle*.
Kartleggingsrapport fra Statped til Utdanningsdirektoratet
- Jacobsen, K.(2010): Modell i habiliteringsarbeid.
I Horgen, Slåtta og Gjermestad (red.): *Multifunksjonshemming. Livsutfoldelse og læring*. Oslo: Universitetsforlag

<http://www.knappenforeningen.no> Hentet fra nett 12.12.2012

Kvale, S. og Brinkmann, S. (2010) : *Det kvalitative forskningsintervju*.
Oslo: Gyldendal Akademisk

Lauvås, K og P, Lauvås (2004): *Tverrfaglig samarbeid - perspektiv og strategi*.
Oslo: Universitetsforlaget

Lid, I-M : Funksjonshemming og menneskesyn.
KIRKE & KULTUR 6/2008 (513 – 520)
Idunn.no Nordisk tidsskriftdatabase. Hentet fra nett 5.03.2013
http://www.idunn.no/ts/kok/2008/06/funksjonshemming_og_menneskesyn

Lingås, L,G <http://etikk.net/Menneskeverd.htm> Hentet fra nett 9.03.2013

LOV 2008-06-20 nr. 42 : *Lov om forbud mot diskriminering på grunn av nedsatt funksjonsevne. Diskriminerings – og tilgjengelighetsloven*.
Oslo: Barne- likestillings- og inkluderingsdepartement.

St.meld. nr.16 (2006 – 2007): *....og ingen stod igjen. Tidlig innsats for livslang læring*
Oslo: Det kongelige utdannings - og forskningsdepartement.

St.meld. nr.18 (2010 – 2011): *Læring og fellesskap. Tidlig innsats og gode læringsmiljø for barn, unge og voksne med særlige behov*. Oslo: Det kongelige kunnskapsdepartement

St.meld. nr.47 (2008 – 2009): *Samhandlingsreformen. Rett behandling-på rett sted- til rett tid*.
Oslo: Det kongelige helse – og omsorgsdepartement

Merleau-Ponty, M (1994): *Kroppens fenomenologi*. Oslo: Pax forlag

Nasjonal helse og omsorgsplan ”Samhandlingsreformen” (2012-2015)
[URL:http://www.regjeringen.no/nb/dep/hod/kampanjer/samhandling/om-samhandlingsreformen](http://www.regjeringen.no/nb/dep/hod/kampanjer/samhandling/om-samhandlingsreformen) Hentet fra nett 10.03.2013

NESH (2010) *Forskningsetisk sjekkliste*. Hentet fra nett 20.01.2013

<http://www.etikkom.no/no/Forskningsetikk/Etiske-retningslinjer/Forskningsetisk-sjekkliste/>

NOU Norges offentlige utredninger 2000:12: *Samarbeidskompetanse i barnevernet*.

Oslo: Barne-, likestillings - og inkluderingsdepartementet

URL: <http://www.regjeringen.no/nb/dep/bld/dok/NOUer/2000/NOU-2000-12/8/4.html?id=358231> Hentet fra nett 06. 01.2013

NOU Norges offentlige utredninger 2001:22 *Fra bruker til borger. En strategi for nedbygging av funksjonshemmede barrierer*.

Oslo: Sosial – og helsedepartementet

NOU Norges offentlige utredninger 2009:22: *Tverrfaglig samarbeid som arbeidsform. Det du gjør, gjør det helt. Bedre samordning av tjenester for barn og unge*.

Oslo: Barne-, likestillings – og inkluderingsdepartementet.

<http://www.Oslo-universitetssykehus.no>: spise /svelgvansker. Ernæringsteam.

Hentet fra nett 12.12.2012

Pettersen, K-S, og Simonsen, E (2010): *Anerkjennelse og profesjon*.

Oslo: Cappelen Damm AS

Postholm, M.B (2005): *Kvalitativ metode. En innføring med fokus på fenomenologi, etnografi og kasusstudier*. Oslo: Universitetsforlaget

Rosenfeld-Johnson, S. (2009) *Oral-Motor Exercises for Speech Clarity*.

Tucson, AZ: Innovative Therapist International

Schiørbeck, Birketvedt og Helland (2008): Kartlegging og tiltak ved spise – og ernæringsvansker.

I Tetzchner, Hesselberg og Schjørbeck. (red.) *HABILITERING. Tverrfaglig arbeid for mennesker med utviklingsmessige funksjonshemninger*
Oslo: Gyldendal Akademisk

Sjögreen, L (2009): Ätsvårigheter hos barn og ungdommar.

I Hartelius, Nettelbladt, Hammarberg (red.) *Logopedi*.
Lund: Studentlitteratur

Sjögreen, L og Lohmander, A (2009): Oralmotorikk, joller och tidig talutveckling.

I Hartelius, Nettelbladt, Hammarberg (red.) *Logopedi*.
Lund: Studentlitteratur

Skau, G.M (2011): *Gode fagfolk vokser. Personlig kompetanse i arbeid med mennesker*. 4.utgave, Oslo: Cappelen Akademiske Forlag

Skogen, K. (2012): Case. I Fuglseth og Skogen (red.).

Masteroppgaven i pedagogikk og spesialpedagogikk. Design og metoder.
Oslo: Cappelen Akademiske Forlag

[http://www.sunnaas.no/pasient/diagnoseogsykdommer/Sider/spise-
%20og%20svelgevansker%20hos%20barn%20-%20dysfagi.aspx](http://www.sunnaas.no/pasient/diagnoseogsykdommer/Sider/spise-%20og%20svelgevansker%20hos%20barn%20-%20dysfagi.aspx)

Sunnås sykehus. Hentet fra nett 12.12.2012

Svensson, P (2010): *DYSFAGI – utredning och behandling vid sväljningssvårigheter*

Lund: Studentlitteratur AB

http://www.lds.no/modules/module_123/proxy.asp?D=2&C=469&I=9374&iMenuId=1347

TAKO sentret, Lovisenberg Diakonale Sykehus. Hentet fra nett 12.12.2012

Tetzchner, Hesselberg, Schjørbeck (2008): *Habilitering. Tverrfaglig arbeid for mennesker med utviklingsmessige funksjonshemninger*. Oslo: Gyldendal Akademiske Forlag.

Thuren, T (2009): *Vitenskapsteori for nybegynnere*.

Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.

Vedeler, L.(2000). *Observasjonsforskning i pedagogiske fag. En innføring i bruk av metoder*
Oslo: Gyldendal Akademiske

WHO : Internasjonal classification of Function, Disability and Health (ICF)

Introduction. <http://www3.who.int/icf/intros/ICF-Eng-Intro.pdf>

Hentet fra nettet 04.01.2013

Yin Robert K. (2009): *Case Study Research, Design and Methods*, Fourth Edition,
SAGE Publications, Inc.

Vedleggsliste

Vedlegg 1; Oversikt over normal spiseutvikling. Schjørbeck, Birketvedt og Helland, (2008)
og Rivalsrud forelesning, UIN 01.02.2013

Vedlegg 2; Normal svelging, fra boka *Dysfagi*, Svensson, P.(2010: 17)

Vedlegg 3; Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS, NSD (2012) brev datert 04.02.2013

Vedlegg 4; Informasjonsbrev med samtykke

Vedlegg 5; Intervjuguide

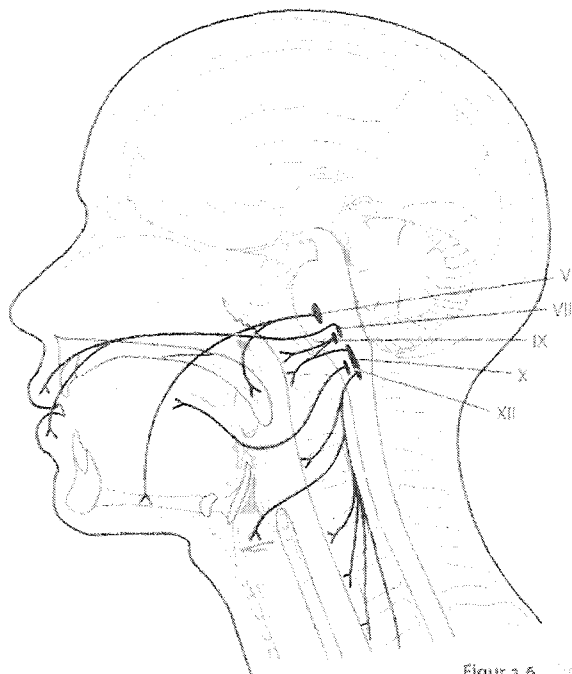
Vedlegg 1
Oversikt over normal spiseutvikling

Alder (mnd.)	Munmotorikk og svelg - funksjon	Spiseferdigheter	Tilvenning til mat og konsistensoverganger
Nyfødt	<ul style="list-style-type: none"> . Suger fra bryst eller flaske . Mange små og hyppige måltider for å øve opp sugekraften 	<ul style="list-style-type: none"> . Søke-, sug- og svelgerefleks . Koordinert sug-svelg-pust-rytme, seriesvelging 	<ul style="list-style-type: none"> . Morsmelk, morsmelk - erstatning
1 – 2	<ul style="list-style-type: none"> . Bedre sugekraft . Tungen beveger seg fram og tilbake 	<ul style="list-style-type: none"> . Fortsatt styrt av reflekser 	<ul style="list-style-type: none"> . Som over, men med tillegg av tran/vitamin D - tilskudd
2 – 4	<ul style="list-style-type: none"> . Munnvikene aktivt med ved suging . Begynnende hodekontroll . Tungen kommer fram og munnen åpnes i forventning . Fleksjon i nakke åpner faryngeal luftvei 	<ul style="list-style-type: none"> . Som over . Finner midtlinje . Begynner å strekke seg etter objekter 	<ul style="list-style-type: none"> . Som over . Smaksopplevelser kan introduseres forsiktig fra 3 mnd. (ubetydelige mengder som å suge på smokk eller finger dyppet i juice og lignende)
4 – 6	<ul style="list-style-type: none"> . Begynnende viljestyrt suging . Smatter med leppene . Tungen føres viljestyrt ut av munnen . Kjeve - og tungebevegelse er stort sett fram og bakover . Blåser bobler med spytt . Økt lyd imitasjon 	<ul style="list-style-type: none"> . Reflekser avtar . Kjenner igjen bryst og flaske . Holder rundt flaska . Fører objekter til munnen . Sitter med støtte 	<ul style="list-style-type: none"> . Som over . Kan begynne med små mengder velling, finpurert frukt eller grønnsaksmos og lignende

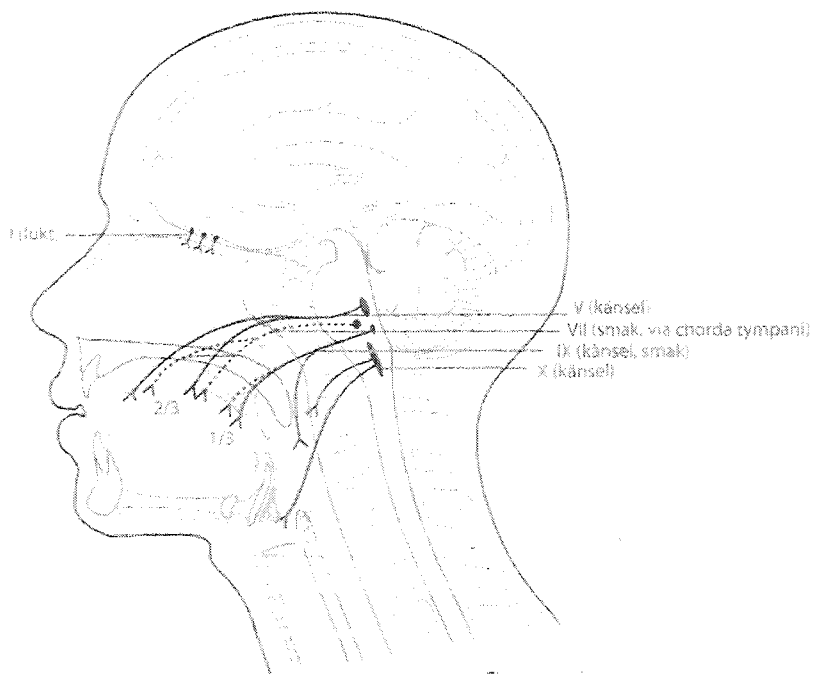
Alder (mnd.)	Munmotorikk og svelg - funksjon	Spiseferdigheter	Tilvenning til mat og konsistensoverganger
6 - 8	<ul style="list-style-type: none"> . Leppelukke rundt skje . Vertikale tyggebevegelser begynner . Smatting fortsetter . Knar myke klumper mot ganen . Sikling skjer kun ved nye tenner . Brekningsrefleks er kun beskyttende 	<ul style="list-style-type: none"> . Begynner å holde flaska . Leker med skje . Fører mat til munnen . Begynner å drikke fra kopp . Griper og slipper objekter med hendene . Sitter alene 	<ul style="list-style-type: none"> . Gradvis introduksjon av frukt, grønt, kjøtt og fisk med finmoset konsistens uten harde klumper . Kjeks og annen fingermat som smelter i munnen . Myk mat som banan, moden pære, avokado . Introdusere drikke fra kopp . Åpen for nye smaker
8 - 10	<ul style="list-style-type: none"> . Begynnende viljestyrt biting . Tungebevegelser uavhengig av kjevns bevegelser . Fører mat fra senter til sidene i munnen . Leppelukke 	<ul style="list-style-type: none"> . Griper mat med helhåndsgrep og fører til munnen . Kan holde flaska selv . Drikker fra kopp . Sensorisk utforskning av mat (syn, lukt, smak og berøring), søler og griser 	<ul style="list-style-type: none"> . Finmoset mat avtar . Gaffelmoset og finkuttet mat overtar . Variert smaks – og matvareutvalg . Variert drikke fra kopp
10 - 12	<ul style="list-style-type: none"> . Økt koordinering av kjeve-, tunge – og leppebevegelser i alle retninger . Begynnende roterende tyggebevegelser . Lukker munnen ved svelging . Slikker mat fra underleppen . Bedre tunge og leppekontroll 	<ul style="list-style-type: none"> . Begynner å holde kopp . Holder mat med pinsettgrep og spiser selv . Utforskning fortsetter . Biter av maten 	<ul style="list-style-type: none"> . Fint oppskåret mat . at med smuldrekonsistens som kavring, brød som ikke deiger seg i munnen . Begynner avvenning fra bryst og flaske

Alder (mnd.)	Munnmotorikk og svelg - funksjon	Spiseferdigheter	Tilvenning til mat og konsistensoverganger
12 - 15	<ul style="list-style-type: none"> . Seriesvelger 4 – 5 slurker fra kopp . Bedre roterende tyggemønster 	<ul style="list-style-type: none"> . Drikker fra kopp i alle måltider mestrer bedre å spise selv med skje . Økt leppebevegelser . Fullstendig koordinert pust, svelg og fonasjon . Vurderer mat fra karakteristiske egenskaper, og viser skepsis overfor ukjent mat 	<ul style="list-style-type: none"> . Kopp overtar for bryst og flaske . Gradvis tilvenning til mer avansert konsistens fortsetter . Begynnende skepsis til nye matvarer må motvirkes med bevisst introduksjon av ny mat og nye smaker
18 - 36	<ul style="list-style-type: none"> . De fleste munnmotoriske funksjoner er på plass, men finjusterende roterende tyggebevegelser mangler . Leppelukking ved tygging og svelging .Nøyaktige opp/ned tunge - bevegelser 	<ul style="list-style-type: none"> . Videreutvikling av grunnleggende ferdigheter for å spise selv . Slutter gradvis å søle og grise ved bordet 	<ul style="list-style-type: none"> . Spiser det samme som resten av familien, med unntak av trevlet kjøtt og det som krever avansert tygging . Skepsis til ny mat motvirkes av gode rollemodeller
...36	<ul style="list-style-type: none"> . Alle grunnleggende munnmotoriske ferdigheter er utviklet 	<ul style="list-style-type: none"> . Spiser og drikker selv 	<ul style="list-style-type: none"> . 4 – 5 måltider pr døgn med kulturtilpasset matutvalg

Oversikten er hentet og satt sammen fra Schjørbeck, Birketvedt og Hellands bidrag i boken Habilitering(2008:142) og fra Rivelstruds forelesning 01.02.2013



Figur 1.6. Trosser og opphengning av kraniale nerver. Illustrasjon: Lena Lyng.



Figur 1.7. Trosser og opphengning av kraniale nerver. Illustrasjon: Lena Lyng.

Vedlegg 4

Til informantene

Forespørsel om å delta i intervju i forbindelse med masteroppgave i logopedi.

Mitt navn er Kari Ellingsen, er student ved Universitetet i Nordland, UIN, og tar master i logopedi.

Jeg tar kontakt i forbindelse med ønske om å få gjennomføre noen intervju knyttet til masteroppgaven som skal leveres i mai 2013.

En foreløpig tittel på min oppgave er: *Hva kan logopedens rolle i et ernæringsteam være i forhold til barn og unge med omfattende og sammensatte vansker?*

Dette er et interessant tema av flere grunner. Jeg jobber som rådgiver i Statped på området «Multifunksjonshemming» og treffer barn og unge med omfattende funksjonsnedsettelse der ernæringsvansker og dysfagi ofte er tilleggsvansker. Som rådgiver møter jeg mange barn og unge med knapp i magen, som får lite stimuli knyttet til munn, svelg, artikulasjon og stemmefunksjon. Fokus rettes ofte på tekniske løsninger og hjelpemidler, mens ivaretagelse av barnets iboende ferdigheter og muligheter blir tilsidesatt. Jeg har en del samarbeid med habiliteringsavdelinger rundt i Nordland Fylke og der er det jo som kjent ulike tilbud vedrørende tverrfaglighet. Til tross for mange års praksis i det spesialpedagogiske arbeidsfelt har jeg kun erfaring fra samarbeid med fysioterapeuter, ergoterapeuter og spesialsykepleiere – og er av den grunn ganske nysgjerrig på logopedens rolle i et tverrfaglig team, - for eksempel i et spise – og ernæringsteam. *Jeg ønsker å finne ut hva jeg som logoped kan tilføre min målgruppe som jeg ikke har hatt kunnskap om tidligere.*

Min forespørsel til deg er om du kan tenke deg å svare på noen spørsmål knyttet til erfaring og kunnskap, samt din rolle og bidrag i et slikt tverrfaglig samarbeid.

Jeg vil sende tema og spørsmålene i forkant av intervjuet. I utforming av min intervjuguide vil jeg operasjonalisere problemstillingen innenfor disse hovedpunktene:

- Den logopediske kompetanse
- Tverrfaglighet og rolle
- Rådgivning

Jeg ønsker å benytte opptaker og ta notater mens vi snakker sammen. Intervjuet vil ta ca 11/2 time og vi blir sammen enige om tidspunkt og sted.

Det er frivillig å delta og du kan trekke deg når som helst underveis. Opplysninger vil bli behandlet konfidensielt. Etter at utskrift fra intervjuet er godkjent av deg, vil innholdet bli tolket og fremstilt av meg. Opplysningene vil anonymiseres og opptakene slettes når

oppgaven leveres våren 2013. Masteroppgaven vil sannsynligvis komme til å inneholde enkelte sitater fra intervjuene, men den vil ikke inneholde navn på personer eller sted

Studien er meldt til personombudet for forskning, Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste A/S. Og jeg ber om skriftlig samtykke før gjennomføring av intervjuet.

Dersom det er noe du lurer på, kan du sende en e-post til kari.ellingsen@statped.no

Eller ringe meg på mobil 99235089. Min veileder Toril Risberg, ved Universitetet i Nordland, kan kontaktes på telefonnummer 75517749.

Med vennlig hilsen

Kari Ellingsen

Rødbrekka 6

8011 Bodø



Samtykkeskjema

Jeg samtykker i å bli intervjuet

Informant-----

Intervjuer-----

Dato-----

Vedlegg 5

Intervjuguide :

Jeg viser til informasjonsbrevet for beskrivelse og bakgrunn for mitt ønske om intervju. Utvalget består av 4 - 5 logopeder knyttet til ulike utrednings-/ernæringsteam for barn. Jeg ønsker å gjennomføre halvstrukturerte intervju. Jeg vil dermed ikke stille så mange spørsmål, men heller komme med oppfølgingsspørsmål og kommentarer underveis der jeg finner dette naturlig for å belyse eller klargjøre et tema.

Innledende spørsmål :

Hvor mange år har du jobbet innenfor gruppen barn med spise – og svelgvansker ?

Hvem er disse barna du møter ?

Kan du fortelle litt om din bakgrunn og motivasjon for dette fagområdet ?

Hovedområdene jeg vil ta med i intervjuene er knyttet til :

1. Den spesifikke logopediske kompetanse

Kan du beskrive hva ditt faglige bidrag omfatter i ditt møte med barn med spise og ernæringsvansker og/eller dysfagi ?

- Utredning /kartlegging?
- Viktig kunnskap i forhold til nevrologi, anatomi, motorikk ?
- Hvordan kan denne kunnskapen i større grad omfavne og ivareta muligheter hos barn med sammensatte og omfattende funksjonshemminger ?
- Etske betraktninger ?

2. Tverrfaglighet

Kan du si noe om teamets praksis og erfaringer i forhold til tverrfaglighet ?

På hvilken måte vil du beskrive din rolle og identitet som logoped/pedagog i et slikt helserelevanter samarbeidsteam ?

3. Rådgiverrollen

Kan du beskrive hva som er viktig å formidle av kunnskap til barns foresatte og nærpersoner?

Kan du beskrive hvordan du som logoped ivaretar behovet for oppfølging og veiledning lokalt ?

Etter intervjurunden, tar vi noen minutter til refleksjon over hvordan informanten opplevde intervjusituasjonen.

Jeg vil be om mulighet til å komme tilbake med eventuelle oppfølgingsspørsmål ved behov for det.