

MASTEROPPGAVE

Emnekode: PE323L

Navn: Maria Amalie Almli Aasberg og Kaja Andersen

Kandidatnr.: 2 og 4

Foreldres perspektiv på den logopediske oppfølgingen av barn med leppe-kjeveganespalte - en kvalitativ studie.

Dato: 15.11.2022

Totalt antall sider: 64

Forord

Denne masteroppgaven markerer slutten på to fine år som logopedstudenter ved Nord universitet. Studietiden har vært preget av mye digital undervisning grunnet covid-19, men til tross for dette har vi hatt to lærerike år. Et kapittel blir lukket, et nytt blir åpnet, og vi ser fram til å ta i bruk all kunnskapen studiet har gitt oss.

Arbeidet med masterprosjektet har vært en utfordrende prosess med mye frustrasjon, irritasjon, glede og mange gode samtaler. Vi må innrømme at å ha en 100% fast jobb ved siden av studiet har vært krevende. Tiden har ikke alltid strekt til, men vi har lært utrolig mye av hele prosessen, og det er ekstra godt å skrive de siste ordene på oppgaven og endelig puste lettet ut.

Vi vil rette en stor takk til alle foreldrene som ryddet plass i en ellers travel hverdag for å delta som informanter til denne studien. Tusen takk for tilliten, uten dere hadde ikke denne oppgaven vært gjennomførbar.

Vi har hatt god støtte gjennom hele prosessen og ønsker å rette en stor takk til Renee Kristin Hagen og Karianne Berg for den gode veiledningen. Takk for de gode innspillene vi fikk med masteroppgaven, og takk for to lærerike år sammen.

Sammendrag

Tittel «Foreldres perspektiv på den logopediske oppfølgingen av barn med leppe-kjeve-ganespalte" - en kvalitativ studie.

Formål Hensikten med studien er å få innblikk i foreldrenes oppfatning og erfaring med den logopediske oppfølgingen og veiledningen av barn født med leppe-kjeve-ganespalte.

Problemstilling Hvilke erfaringer har foreldre med den logopediske oppfølgingen av barn med leppe-kjeve-ganespalte?

Metode Undersøkelsen bygger på et sosialkonstruktivistisk ståsted. Metoden som er valgt er en kvalitativ undersøkelse, med et semi-strukturert dybdeintervju. Utvalget består av 6 foreldre til barn med leppe-kjeve-ganespalte, der alle er kvinner og har erfaringer med logopedisk oppfølging av barnet. Datamaterialet er først transkribert, og videre analysert ut fra et sosialkonstruktivistisk og hermeneutisk ståsted. Videre er det gjennomført refleksjoner omkring validitet og reliabilitet, samt etiske vurderinger omkring forskningsprosessen.

Resultat og sentrale funn I funnene råder det en stor enighet rundt oppfølgingen og veiledningen fra Statped og sykehusene, og det fremkommer gode erfaringer med den individuelle oppfølgingen og den systembaserte veiledningen. Av resultatene fremkommer det variasjoner i besvarelsene. Funnene i studien viser at kommunikasjonen mellom informantene og den kommunale logopeden er et utbredt problem, da flere opplever at det er vanskelig å få kontakt med logopeden. Samtidig viser funnene at informantene er tilfredse med oppfølgingen av barnet, men at dette kommer av at logopeden har god relasjon til barnet. Et tydelig funn i studien er at relasjon er en viktig faktor for motivasjon. Videre viser også resultatene viktigheten av god kjemi og kommunikasjon blant fagpersonene rundt barnet, da oppfølgingen av barnet er et tverrfaglig samarbeid. De varierende funnene kan tyde på at det ikke foreligger tydelige nok retningslinjer på hvordan oppfølgingen og veiledningen av barn med Leppe-kjeve-ganespalte skal være.

Abstract

Title “Parents perspective on follow-ups from speech and language therapists for children with Cleft lip-jaw Palate” - A qualitative study

Purpose The purpose of this study is to gain an understanding and insight into parents perception and experiences with the follow up and guidance from speech and language therapists for children born with cleft lip-jaw palate.

Focus question What experiences do parents have with follow-ups from speech and language therapists for children with cleft lip-jaw palate?

Method The study is based on a social constructive view. The chosen method is based on a qualitative survey and with semi-structured interviews. Six parents of children born with cleft lip-jaw palate has been selected to participate in this study, all of them women with experience from speech and language therapist follow-ups of the child. The collected data is transcribed and analyzed from a hermeneutic and social constructivistic view.

Furthermore, reflections on reliability and validity, as well as ethical considerations of the study has been carried out.

Results and Key findings There is a great deal of agreement regarding the follow-ups and guidance from Statped and the hospitals, and there are good experiences with the individual follow-ups and system-based guidance. However, there are some variable answers in the findings. The results in the study shows that communication between the informants and the community based speech and language therapist is a widespread problem, as many of the participants find it difficult to reach and get in touch with the therapist. At the same time, the results shows that the informants are satisfied with the follow-up of the child, mainly because the therapist have been able to make a good relationship with the child.

One of the key findings in the study is that the relationship between the child and the therapist is an important factor for motivation. Good chemistry and communication between the different professionals working with the child was also important, as the follow-ups have an interdisciplinary approach. Due to the variable findings, this might indicate that the guidelines on follow-ups for children with cleft lip-jaw palate is not clear enough.

Innholdsfortegnelse

Forord	i
Sammendrag	ii
Abstract	iii
Innholdsfortegnelse	iv
1.0 Innledning.....	1
1.1 Bakgrunn for valg av tema og formål	1
1.2 Problemstilling	2
1.3 Studiens disposisjon og avklaringer	3
2.0 Teori	4
2.1 Hva er leppe-kjeve-ganespalte?	4
2.1.2 Forekomst.....	4
2.1.3 Årsaksfaktorer	4
2.2 Hovedtypene av spalter	5
2.2.1 Leppe-kjevespalte.....	5
2.2.2 Leppe-kjeve-ganespalte.....	6
2.2.3 Isolert ganespalte.....	6
2.2.4 Skjult ganespalte	6
3.2 Tverrfaglig oppfølging	6
3.2.1 Statped.....	8
3.2.2 sykehus	9
2.4 Veiledning	9
2.4.1 Humanetisk veiledning.....	10
2.4.2 Veiledningsteknikker	11
2.4.3 Carkhuffs rådgivningsmodell.....	13
2.4.4 De åtte didaktiske faktorene	14
2.4.5 Foreldreveiledning	19
2.5 Tidligere forskning	20
3.0 Metode.....	21
3.1 Det kvalitative forskningsintervju	22
3.2 Vitenskapsteoretisk ståsted	23

3.3 Utvalg	24
3.4 Semi-strukturert dybdeintervju	26
3.5 Utarbeidelse av intervjuguide.....	26
3.6 Intervjusituasjonen	27
3.7 Transkribering	29
3.8 Analyse av data	29
3.9 Validitet og reliabilitet	30
3.10 Etske betraktninger.....	32
4.0 Presentasjon av funn.....	33
4.1 Beskrivelse av foreldreveiledningen i det logopediske tilbudet.....	33
4.2 Beskrivelse av oppfølgingen fra logoped.....	36
4.3 Beskrivelse av oppfølgingen fra Statped og sykehusene	39
4.3.1 Sykehusene.....	40
4.3.2 Statped.....	42
4.4 Samarbeid mellom de ulike instansene	45
5.0 Drøfting	49
5.1 Beskrivelse av foreldreveiledningen i det logopediske tilbudet.....	49
5.2 Beskrivelse av oppfølgingen fra logoped.....	51
5.3 Beskrivelse av oppfølgingen fra Statped.....	52
5.4 Beskrivelse av oppfølgingen fra sykehusene	53
5.5 Samarbeid mellom de ulike instansene	54
6.0 Oppsummering og konklusjon	56
Litteraturliste	60
Vedlegg	a
Vedlegg 1 – Intervjuguide.....	a
Vedlegg 2 – Informasjonsskriv med samtykkeerklæring.....	b
Vedlegg 3 – NSD godkjenning	c
Vedlegg 4 – Forespørsel om deltakelse til intervju.....	d

1.0 Innledning

I Norge blir det årlig født 100-130 barn med en eller annen form for spalte (Tørdal & Kjøll, 2010, s. 26). Barn med leppe-kjeve-ganespalte er helt vanlige barn som er født med en manglende sammensmelting av de ansiktsstrukturene som danner leppe og gane (Jason & D’Cruz, 2013, s. vii). Dette er en tilstand som vil kreve mange behandlinger, og behov for tverrfaglig oppfølging fra flere instanser. Barn med denne typen misdannelse i mellomansiktet, kan ifølge forskning få et forsinket språk og taleutvikling. Ifølge Statped (2022c) kan leppe-kjeve-ganespalte påvirke tale, tann- og bittforhold, ansiktsvekst, utseende og hørsel.

I dette masterprosjektet vil vi belyse foreldres perspektiv på den logopediske oppfølgingen av barn med leppe-kjeve-ganespalte. I teoridelen presenterer vi teori og sentrale begreper som er relevante for å svare på problemstillingen. Metodekapittelet vil vise hvordan vi har gått frem for å samle inn data, og hvilke metodiske valg og hensyn som er tatt. Siden vil vi presentere funn av datamaterialet i lys av relevant teori som vi har redegjort for tidligere i oppgaven. Avslutningsvis presenterer vi en konklusjon basert på funnene.

1.1 Bakgrunn for valg av tema og formål

Ut fra et samfunnsperspektiv er språkvansker relativt vanlig, da språkvansker kan dreie seg om vansker knyttet til både innholds-, form- og bruks siden ved språket (Sandnes, 2010, s.16). Språk er direkte knyttet til det å kommunisere, og en språkvanske kan derfor bidra til støy i kommunikasjonen. Noen barn bli upåvirket av språkvansken, og uttrykker seg på samme måte som om de ikke hadde denne vansken. Andre barn vil derimot oppleve språkvansken som et hinder for kommunikasjon. For barn med leppe-kjeve-ganespalte som ikke innehar andre vansker, vil språklydsvansker være det som er mest sannsynlig for barnet å utvikle. En språklydsvanske innebærer å ha vansker med å uttale ord som forventet ut fra alder og talenorm, noe som kan resultere i en mer eller mindre uforståelig tale (Statped, 2022b). Uforståelig tale kan skape flere problemer for barnet videre i livet, da kommunikasjon trolig blir en utfordring. Dette kan igjen føre til blant annet sosiale problemer, vanskeligheter med å gjennomføre skole og dermed vanskeligheter med å komme inn i arbeidslivet. Sett i et samfunnsperspektiv vil dette være et økonomisk tap for samfunnet. Som følge av mobbing, kan også personen trenge hjelp med den mentale helsen, noe som også vil føre til et økonomisk tap for samfunnet.

En annen viktig begrunnelse for vårt valg av tema er systemperspektivet. Hvordan fungerer systemet som skal sørge for at alle får den hjelpen man har krav på? Ifølge Lommerud-Firdaous (2014) stiller foreldre seg positive til de tjenestene som barnet har mottatt fra fødsel og frem til i dag, men at denne oppfølgingen og veiledningen først og fremst omhandler barnet, og at den ikke ivaretar foreldre og søsken i like stor grad (Lommerud-Firdaous, 2014, s. VI). Som forelder til et barn med LKG, kan det være vanskelig å forstå og akseptere de vanskene som dette følger med seg, og nettopp derfor er veiledning av foreldre minst like viktig som oppfølgingen av barnet. Videre skriver Lommerud-Firdaous (2014) at samtlige av informantene mener det er et behov for å legge mer vekt på tidlig innsats, forutsigbarhet, stabilitet, og å unngå en «vente og se» holdning i utredningsfasen. Disse resultatene er basert på erfaringene til foreldre til barn med utviklingshemming, så de er ikke direkte tilknyttet leppe-kjeve-ganespalte, men vi tenker det er relevant, da det ofte er snakk om de samme vanskene. Vi ønsker med denne studien å se på hvordan systemet fungerer for barn med leppe-kjeve-ganespalte, samt deres foreldre. Vi opplever at det finnes lite forskning på dette i Norge, og tanken er derfor at denne studien kan være med på å sette dette på dagsordenen.

Vi vet at ca. 2 av 1000 barn blir født med leppe-kjeve-ganespalte i Norge hvert år (Tindlund & Holmefjord, 1997), og dette utgjør ca. 0,2 % av alle norske barn. Ifølge Tørdal og Kjøll (2010), har antall barn født med en form for spalte vært stabilt de siste 40 årene. Dette gjør at man som logoped ikke vil møte mange barn med leppe-kjeve-ganespalte, men man vil mest sannsynlig møte noen. Vi ønsker derfor å se på hvilken oppfølging barn med leppe-kjeve-ganespalte får, samt undersøke hvilken veiledning foreldrene får.

1.2 Problemstilling

Hensikten med oppgaven er å få innsikt i foreldres opplevelse av den logopediske oppfølgingen av barn født med leppe-kjeve-ganespalte. Problemstillingen vår ble derfor:

Hvilke erfaringer har foreldre med den logopediske oppfølgingen av barn med leppe-kjeve-ganespalte?

For å finne ut hvilke erfaringer foreldre har med oppfølgingen av barn med leppe-kjeve-ganespalte, valgte vi å intervju foreldre. Det vil bli sentralt for denne studien å se på hvilken oppfølging de har mottatt av logoped, Statped og sykehus. Vi har derfor kommet frem til fire forskningsspørsmål.

- (1) Hvordan beskriver foreldrene veiledningen de får av logoped?
- (2) Hvordan beskriver foreldrene oppfølgingen barnet får av logoped?

- (3) Hvilken erfaring har foreldrene med veiledning fra Statped og sykehusene?
- (4) Hvordan opplever foreldrene det tverrfaglige samarbeidet mellom instansene?

1.3 Studiens disposisjon og avklaringer

Denne studien undersøker hvilken opplevelse foreldrene har av den logopediske oppfølgingen av barn med leppe-kjeve-ganespalte. Det er flere begreper som brukes i denne oppgaven. De mest sentrale er: *tverrfaglig oppfølging*, *veiledning* og *oppfølging fra logoped*. For å oppnå en forståelse av disse begrepene, vil vi i denne delen komme med detaljert forklaring.

Samarbeid mellom ulike faggrupper og profesjoner om en felles utfordring eller et problem, mot et felles mål, betegner vi som et *tverrfaglig samarbeid* (Glavin & Erdal, 2013, s.29).

Samarbeid blir da definert som samspill, kompaniskap og det å arbeide sammen (Glavin & Erdal (2013). Leppe-kjeve-ganespalte er en komplisert tilstand som krever flere faggrupper som jobber tverrfaglig, deriblant logoped, lege, kirurg og psykolog.

For å besvare på oppgavens problemstilling vil vi belyse begrepet *veiledning*. Veiledning er vesentlig for at kommunikasjon og den logopediske oppfølgingen til barnet skal være optimal. Det finnes ingen norsk standard som beskriver hva veiledning egentlig er, men det er mange som har forsøkt å skrive ned en definisjon. Senere i teoridelen vil vi forklare mer omkring begrepet veiledning, samt komme med vår definisjon av begrepet. For å forklare kort hva veiledning er, har vi valgt å komme med Tveiten (2008) sin definisjon: Veiledning er en formell, relasjonell og pedagogisk istandsettingsprosess som har til hensikt at fokuspersonens mestringskompetanse styrkes gjennom en dialog basert på kunnskap og humanistiske verdier (Tveiten, 2008, s. 19).

Med oppfølging fra logoped mener vi utredning, evaluering og behandling av barn med LKG og språklydsvansker. Logopedisk oppfølging kan også være veiledning av pedagogisk personale som har ansvar for gjennomføring av tiltak. I denne studien vil logopedisk oppfølging kunne ses i sammenheng med spesialpedagogisk hjelp etter barnehageloven, da oppfølgingen ofte skjer gjennom barnehage og skole.

Vi vil i denne studien bruke flere begreper for ordet klient, og det er rådsøker og hjelpsøker. Vi vil også referere til barnet og foreldrene når vi skriver om klienten, da denne oppgaven handler om veiledning av barn og foreldre. Leppe-kjeve-ganespalte vil også forkortes til LKG i denne studien.

2.0 Teori

2.1 Hva er leppe-kjeve-ganespalte?

For tematikken i oppgaven vår og for å besvare problemstillingen er det svært sentralt å se nærmere på hva leppe-kjeve-ganespalte er, forekomst, årsaksfaktorer og hvordan det påvirker språket. Spalte i munnregionen blir betegnet som Leppe-kjeve-ganespalte. Det er et resultat av en manglende sammensmeltning av de ansiktsstrukturene som danner leppe og gane (Jason & D’Cruz, 2013, s. vii). Utviklingen av ansiktet skjer den første fostermåned, og sammensmeltning av munn, gane, kjeve, leppe skjer i løpet av uke 5-11. Dersom det forekommer ufullstendige eller ingen sammensmeltninger av disse segmentene, vil barnet bli født med leppe-kjeve-ganespalte (Tørdal & Kjøll, 2010, s. 23).

Tørdal & Kjøll (2010) sammenligner sammensmeltningen med lukkingen av en glidelås. Underveis kan glidelåslukkingen stoppe opp og resultere i at det forblir en spalte. En slik svikt i sammensmeltning kan forekomme på den ene eller på begge sider, og spalten kan være enkeltsidig eller dobbeltsidig. Spalten kan også ha større omfang på den ene siden enn på den andre (Tørdal & Kjøll, 2010, s. 23).

2.1.2 Forekomst

Tallene på antall barn født med leppe-kjeve-ganespalte har vært stabilt de siste 40 årene. Alle barn født med spalter i Norge blir registrert, dette startet de med i 1967, og man har derfor god oversikt over omfanget. Leppe-kjeve-ganespalte er en av de hyppigste av alle fysiske misdannelser. Det blir hvert år født mellom 100-130 barn med en type spalte, det vil si ca. 2 av 1000 barn, ut ifra vårt nåværende fødetall (Tørdal & Kjøll, 2010, s.26).

Ifølge Tørdal & Kjøll (2010) er det en fordeling av spaltetyper i forhold til kjønn, der enkelte typer spalter vil forekomme oftere i den ene gruppen enn i den andre. Isolert ganespalte er mest vanlig blant jenter, mens totalspalte er den mest vanlige spaltetypen blant gutter, det vil si enkel- eller dobbeltsidig leppe-kjeve-ganespalte (Tørdal & Kjøll, 2010, s. 26).

2.1.3 Årsaksfaktorer

Det at noen barn blir født med leppe-kjeve-ganespalte kan trolig knyttes til en kombinasjon av årsaker. Forskere har i generasjoner vært opptatt av å finne årsaken til hvorfor forstyrrelsene i utviklingen skjer (Tørdal & Kjøll, 2010, s. 27). Medfødte misdannelser kan skyldes arveanlegg som barnet har mottatt av en eller begge foreldrene, men det kan også skyldes ytre påvirkning av fosteret gjennom for eksempel virus eller giftstoffer (Christensen, 2003, s. 19). Det er trolig ikke én årsak som er grunnen til spaltedannelsen, men det er multifaktorielle årsaksfaktorer, der årsaken i de aller fleste tilfeller kan knyttes til et samspill mellom arv og

miljø, gjennom gener og miljøfaktorer (Christensen, 2003, s. 20). Det er vanskelig å skille arv og miljøfaktorer, med dette menes at det kreves bestemte arveanlegg som gjør fosteret mottakelig for at det kan oppstå en spalte. Genetiske faktorer kan føre til at noen barn er mer predisponert for å få leppe-kjeve-ganespalte enn andre barn, samtidig skal det være bestemte miljøfaktorer til stede for at misdannelsen kan oppstå (Hardin-Jones et al., 2015, s. 5). Siden leppespalten dannes så tidlig som i femte fosteruke, må de miljøfaktorene som kan spille en rolle, vær til stede svært tidlig i fosterlivet (Tørdal & Kjøll, 2010, s.27).

Det er blant annet gjort et norsk forskningsprosjekt som viser til funn der arv har vesentlig større betydning enn miljø. Forskningsprosjektet ble kalt SAM-prosjektet (Svangerskap, arv og Miljø) og pågikk i årene 1996-1998, målet for prosjektet var å avdekke mulige årsaker til LKG. Der hovedmålsettingen var å se samspillet mellom enkelte gener og visse miljøpåvirkninger som kan føre til at et barn blir født med LKG (Tørdal & Kjøll, 2010, s. 28).

En del forskere mener også at arv og miljø ikke behøver å være de eneste årsakene til at det oppstår medfødte misdannelser, men at medfødte misdannelser kan oppstå mer eller mindre som tilfeldigheter i den kompliserte prosessen hvor en celle utvikles til et foster (Christensen, 2003, s. 20).

2.2 Hovedtypene av spalter

Vi har valgt å bruke inndelingen til Tørdal og Kjøll (2010). De deler leppe-kjeve-ganespalter inn i tre hovedgrupper. Disse er leppe- kjevespalte, leppe- kjeve-ganespalte og isolert ganespalte (Tørdal & Kjøll, 2010, s. 24). De fleste spaltetyper kommer under de tre hovedgruppene som er nevnt nedenfor. Imidlertid finnes det stor variasjon under hovedgruppene. Det registreres en nøyaktig beskrivelse av spalten i fødselsregisteret i Bergen, de får informasjon om spalten når det bli født et barn med spalte ved et av sykehusene i Norge (Tørdal & Kjøll, 2010, s.26)

2.2.1 Leppe-kjevespalte

En leppe-kjevespalte kan være av varierende størrelser, og kan dreie seg om alt fra et lite hakk i leppa til en spalte som strekker seg helt gjennom kjevekammen. Den kan være både enkeltsidig og dobbeltsidig (Mølsted, 2003, s. 81), Ved en fullstendig leppe-kjevespalte vil spalten gå gjennom leppen og strekke seg opp igjennom nesegulvet, mens ved en ufullstendig leppe-kjevespalte vil spalten gå gjennom leppen og strekke seg opp mot nesene, men uten å gå hele veien opp til nesene (Hardin-Jones et al., 2015, s. 4). typen spalte forventes ikke å ha stor betydning for utvikling av tale, konsekvensen av en leppe-kjevespalte er at det gir barnet et

litt annet utseende, det kan også i noen tilfeller ramme tann- og bittforhold (Tørdal & Kjøll, 2010, s. 25).

2.2.2 Leppe-kjeve-ganespalte

Ved en leppe-kjeve-ganespalte, eller det man også omtaler som en totalspalte, vil spalten gå gjennom leppe og kjevekammen, og opp gjennom ganen (Hardin-Jones et al., 2015, s. 4). Størrelsen på spalten, hvordan den er plassert og formen på den kan ha store variasjoner, den kan også være enkeltsidig eller dobbeltsidig noe som fører til at leppe og kjeve blir delt i to eller tre deler (Mølsted, 2003, s. 87). Denne typen spalte kan ramme utseende og bittforhold, og føre til vansker med språklydsproduksjon. Når spalten påvirker ganen kan det føre til problemer med å danne et fullstendig lukke mellom munn og nese, og barnet vil ikke kunne suge på vanlig måte før ganen er lukket. (Tørdal & Kjøll, 2010, s. 25).

2.2.3 Isolert ganespalte

En isolert ganespalte er en spalte som ikke involverer leppe og kjeve, men kan involvere hele eller deler av ganen. Den isolerte ganespalten kan berøre både den bløte og harde ganen (Hardin-Jones, 2015, s. 4). En isolert ganespalte rammer ikke utseendet eller tann- og bittforhold, men kan i likhet med en totalspalte gi utfordring med suging og spising, samt gi barnet språklyds- og/eller nasalitetsvansker (Tørdal & Kjøll, 2010, s. 25). En ubehandlet isolert ganespalte kan gi barnet større risiko for mellomøre- og luftveisinfeksjoner. Dette kan føre til forsinkelse i språkutviklingen, på grunn av nedsatt hørsel (Holmefjord & Tørdal, 2000).

2.2.4 Skjult ganespalte

En skjult ganespalte er en spalte i muskulaturen i den bløte gane, som gjør at muskelaktiviteten ikke blir optimal (Hardin-Jones, 2015, s. 4). Spalten er skjult av slimhinnene, og den vil ikke være umiddelbart synlig når man ser inn i munnen til barnet. På grunnlag av dette vil ikke alltid spalten bli oppdaget ved fødsel (Hardin-Jones et al., 2015, s. 5). Spalten kan allikevel oppdages tidlig hvis barnet har problemer med suging og inntak av mat, men denne typen spalte oppdages også noen ganger først når barnet begynner å snakke (Tørdal & Kjøll, 2010, s. 25). Noen barn som har skjult ganespalte vil ha vanlig tale og trenger derfor ingen behandling, mens andre barn kan ha en svært nasal tale og vil ha behov for operasjon (Hardin-Jones et al., 2015, s. 5).

3.2 Tverrfaglig oppfølging

Normalt vil barn som er født med leppe-kjeve-ganespalte lære seg å snakke uten behov for logopedisk hjelp, allikevel vil en del av disse barn ha en forsinket språk- og språklydutvikling.

Barn man vurderer til å ha en forsinket språkutvikling bør få oppfølging av det lokale hjelpeapparatet (Tørdal & Kjøll, 2010, s. 124). Det lokale hjelpeapparatet kan for eksempel være Pedagogisk Psykologisk Tjeneste eller logoped. Både Barnehageloven og Opplæringsloven understreker de rettighetene barn og deres familier har til spesialpedagogisk støtte dersom de har behov for det (Barnehageloven, 2022, § 31-44). De har også rettigheter til behandling av privatpraktiserende logoped etter folketrygdlovens (folketrygdloven, 2021, § 5-10)

Samarbeid blir av Glavin og Erdal (2013) definert som samspill, kompaniskap og det å arbeide sammen. Fra 1. august 2022 er det vedtatt bestemmelser om samarbeid, samordning og individuell plan, slik at oppfølgingen av utsatte barn, unge og deres familier styrkes (Helsedirektoratet, 2022). Denne ble vedtatt fordi det til enhver tid er barn som trenger et sammensatt tilbud, som involverer flere instanser. En slik bestemmelse vil være med på å tydeliggjøre hvem som har ansvaret (Helsedirektoratet, 2022). Samarbeid mellom skole og PPT kan ifølge Postholm et al. (2012) være faste etablerte samarbeidsforum, eller oppfølging av enkeltelever. I det siste tilfellet vil det også være naturlig at foreldre er involvert. Postholm et al. (2012) beskriver klare realistiske mål, definerte roller, tydelig ledelse, styring på tvers av tjenester og deling av informasjon, som avgjørende for et godt samarbeid (Postholm et al., 2012, s. 194). Alle lærere er lovpålagt et samarbeid med de foresatte, og det er skolen som har hovedansvaret for at det er et godt samarbeid mellom hjem og skole (Moe & Ødegaard, 2013). Når det er snakk om samarbeid mellom logoped og foresatte, sier Helsedirektoratet (2022) at det er den kommunale tjenesten som skal ha hovedansvaret for samarbeid mellom tjenestene. Helsedirektoratet (2022) sier også at man må ha tett dialog med barnet, ungdommen og foreldrene for å avdekke hvordan samarbeidet oppleves. Dette vil si at kommunale tjenester har ansvar for foreldresamarbeid. For å få til et godt tverrfaglig samarbeid må de ulike faggruppene arbeide sammen og se tilbudene til unge i sammenheng. I et tverrfaglig samarbeid bør det være gjensidig respekt for hverandres ulikheter og faglighet. Gjennom en riktig rollefordeling kan de utnytte hverandres egenskaper og sterke sider (Glavin & Erdal, 2013, s. 45). Hvidsten (2021) poengterer at regelmessige møter mellom barnet og de ulike instansene, øker sjansen for en helhet og sammenheng, samt at riktige tiltak blir iverksatt til riktig tid (Hvidsten, 2021, s. 345).

I studien til Tøssebro og Lundeby (2002), kommer betydningen av å ha et stabilt personale som arbeider tett med barn fram som et av resultatene. Det kommer også fram at det er

manglende stabilitet, tilfeldigheter og nødløsninger i det pedagogiske tilbudet, og at det virker som om kommunene har problemer knyttet til organiseringen (Befring & Tangen, 2004). Et stabilt personale i de ulike instansene vil derfor ha stor betydning for det tverrfaglige samarbeidet og tiltakene rundt barna.

3.2.1 Statped

Statped er en statlig spesialpedagogisk tjeneste for kommuner og fylkeskommuner, i tillegg til dette tilbyr Statped individbaserte tjenester til alle barn født med leppe-kjeve-ganespalte. De skal kartlegge talespråkutviklingen til barn som er født med spalte, gi relevant informasjon til foreldre, og bistå den lokale logoped eller det pedagogiske personalet i PPT eller i barnehagen. Logopedene i teamet er til stede på den første informasjonsdagen for å informere om hvordan en spalte kan påvirke talespråkutviklingen, og hvordan foreldre kan bidra til god språkstimulering for barnet sitt (Statped, 2022c).

Normalt vil barn som er født med leppe-kjeve-ganespalte lære seg å snakke uten behov for logopedisk hjelp, allikevel vil en del av disse barna ha en forsinket språk- og språklyd utvikling, noe som gjør at alle barn som blir født med en spalte vil bli fulgt opp av logoped i et av de to sentraliserte behandlingsteamene (Tørdal & Kjøll, 2010, s. 47). Statped har en rolle i begge behandlingsteamene i Norge.

Den bløte gane blir gjerne operert når barnet er rundt 18 måneder, i sammenheng med denne blir den første kartleggingen av talespråkutviklingen utført (Holmefjord & Tørdal, 2000). Logopedundersøkelsen består av en samtale med foreldrene, og en uformell kartlegging av barnets tidlige språklydstilegning gjennom lek og samspill med foreldre og logoped (Statped, 2021). Noen vil etter operasjonen oppleve normal tale, mens andre derimot fortsatt vil streve med utilfredsstillende lukke, eller streve med aktive taleavvik (Vallino et al., 2019). I disse tilfellene vil logopedisk trening være aktuelt. Ved siden av den gode språklydsstimuleringen i hjemmet og i barnehager, vil disse barna noen ganger trenge jevnlig oppfølging av logoped og/eller spesialpedagog i perioder (Statped, 2022c) Logopedene i Statped vil gjennomføre undersøkelser av barna fra to-års alder og frem til seksten-års alder (Tørdal & Kjøll, 2010, s. 49).

3.2.2 sykehus

Leppe-kjeve-ganespalte som diagnose krever et høyt spesialisert behandlingsforløp der flere faggrupper samarbeider i team. På grunnlag av dette ble det i 1974 bestemt ved lov at den kirurgiske behandlingen av barn født med leppe-kjeve-ganespalte i Norge, skulle sentraliseres til rikshospitalet i Oslo og Haukeland sykehus i Bergen. Det tverrfaglige teamet består av fagpersoner innenfor kirurgi, kjeve ortopedi, øre-nese-hals, logopedi og psykologi. I tillegg suppleres teamet med andre fagpersoner etter behov (Tørdal & Kjøll, s.30). Å sentralisere behandlingen har ført til bedre prosedyrer, og gir bedre grunnlag for at de som jobber med leppe-kjeve-ganespalte på sykehus eller i behandlingsteamene får utviklet bedre diagnostiske og tekniske ferdigheter (Tindlund & Holmefjord, 1997). Fordi personer med leppe-kjeve-ganespalte utgjør en liten gruppe, er det store behandlings- og forskningsmessige fordeler ved at oppfølgingen av disse personene er sentralisert (Vilting, 2003, s. 18). Det er lagt vekt på at behandlingsmodellen skal ta vare på hele mennesket, og at behandlingen skal belaste barnet og familien minst mulig (Tørdal & Kjøll, s.31).

Barnet og familiens første møte med hele teamet er på en informasjonsdag som arrangeres med jevne mellomrom på et av de to sykehusene (Statped, 2022c). I tiden som følger skal barnet først gjennom nødvendig kirurgi, og etter hvert en del faste utredninger og kontroller, i henhold til behandlingsplan. I forlengelsen av dette vedtaket, har spalteteamet utviklet faste tidspunkt for en del koordinerte og tverrfaglige undersøkelser (Statped, 2021).

2.4 Veiledning

Veiledning blir definert og tolket svært forskjellig, og grenseoppgangen mot beslektede begreper er ofte uklar og kan variere. «Aktiviteten» blir gjerne beskrevet som rådgivning, veiledning, mentoring, supervisjon, coaching, konsultasjon, guiding, tutoring, training og lignende (Mathisen & Høigaard, 2017, s. 12). De ulike definisjonene tar ofte utgangspunkt i rollen til veilederen eller den som veiledes, men definisjonene kan også ta utgangspunkt i spesielle yrker, eller vitenskapelige retninger.

Det finnes ingen "norsk standard" som bestemmer den endelige definisjonen for veiledning eller beslektede begreper. Dette kan virke forvirrende og uoversiktlig, samtidig som det gjør at vi stadig forholder oss kritisk og drøftende til begrepet (Mathisen & Høigaard, 2017, s. 13). Det finnes mange ulike definisjoner på veiledningsbegrepet, og vi har valgt å presentere tre av dem.

Mathisen og Høigaard (2017) definerer veiledning slik:

Veiledning er en utviklingsorientert samtale der formålet er å bidra til refleksjon og ettertanke og gi hjelp til å gjøre kvalifiserte valg som vil kunne føre til endring og forbedring. Det karakteristiske ved samtalen er at den gjennomføres i en atmosfære av gjensidig tillit og er preget av støtte og utfordring (Mathisen & Høigaard, 2017, s. 14).

En annen definisjon er at veiledning er en formell, relasjonell og pedagogisk istandsettingsprosess som har til hensikt at fokuspersonens mestringskompetanse styrkes gjennom en dialog basert på kunnskap og humanistiske verdier (Tveiten, 2008, s. 19).

Den tredje definisjonen jeg har valgt ut, kommer fra Norsk Pedagogisk Tidsskrift: Veiledning er å hjelpe en person til å finne fram/oppdage og eller skape nye løsninger på faglig og yrkesrelaterte problemer, tenke gjennom disse og etablere et ønske i veisøker om å prøve ut løsninger i det virkelige liv (Norsk Pedagogisk Tidsskrift, C.Ch. Bachke, 2000, s. 149).

Som nevnt tidligere finnes det mange ulike definisjoner på veiledning, og ikke alle passer like godt når det er snakk om foreldreveiledning og veiledning av barn med leppe-kjeve-ganespalte. Vår definisjon på veiledning ovenfor foreldre og barn blir derfor: Veiledning er en samtale der det skal være rom for refleksjon, samt rom for å gi og få hjelp til å ta de rette valgene. Samtalen skal gi hjelpsøkeren kunnskap og kompetanse til å mestre det som er vanskelig, og sammen skal veilederen og hjelpsøkeren finne løsninger på problemene.

I denne oppgaven vil vi kalle dette begrepet for veiledning, siden det er et begrep som vi mener er best egnet når oppgaven handler om foreldre og barn.

2.4.1 Humanetisk veiledning

Humanetisk veiledning startet som en reaksjon på psykoanalysens determinisme og på atferdsterapiens noe mekaniske og upersonlige tilnærming (Johannesen et.al, 2015, s. 47). Det finnes mange teorier og retninger innenfor humanistisk veiledning, og den største og kanskje mest kjente er Carl Rogers (1965) "klientsentrerte terapi". Vi velger å fokusere på rogeriansk veiledning i dette avsnittet, siden hans teknikker og ideer har blitt anvendt i de fleste veiledningssammenhenger.

Den klientsentrerte terapi ser på individet som et godt menneske, og mener at en har en naturlig medfødt og innebygd evne til å realisere sine muligheter og drømmer, samt leve på en produktiv, fredelig og kreativ måte. Denne typen veiledning mener at mennesker har evner og

muligheter til å hankses med egne problemer, men at de kan bli hindret dersom de mangler kunnskap om seg selv.

2.4.2 Veiledningsteknikker

De viktigste veiledningsteknikkene er lytting, speiling på ulike måter og å stille spørsmål under dialogen med hjelpsøkeren (Johannesen et al., 2015, s. 50). Veilederen skal lytte og oppmuntre på en aksepterende og varm måte. Veilederen skal speile og reflektere hjelpsøkerens verden, med tillit og aksept. Målet er at hjelpsøkeren skal se seg selv, vurdere sine tanker og følelser, og undersøke eller klargjøre følgene av sin atferd (Johannesen et al., 2015, s. 50).

Speilingsteknikker går ut på å speile eller reflektere hjelpsøkerens følelser og meninger, og å formidle dette tilbake til hjelpsøkeren, som regel ved å reformulere hjelpsøkerens utsagn (Johannesen et al., 2015, s. 50). Dette er teknikker som kan få foreldrene og barnet i dette tilfellet til å reflektere over sine egne tanker og spørsmål, og kanskje blir tankene litt mindre skumle og vanskelige. Meningen er som sagt at de skal vurdere sine egne tanker og følelser, og dermed ufarliggjøre de.

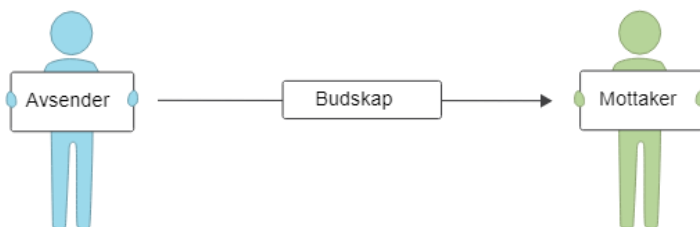
Carl Rogers peker på tre ulike kvaliteter som han mener veilederen må besitte dersom veiledningen skal bli vellykket. Den første er *kongruens*. Kongruens innebærer at veilederen må være seg selv på en genuin måte. Som rådgiver må man være helt seg selv og ikke bare en del av seg. Man er, med alle sine begrensinger, genuint seg selv og prøver ikke å være en annen enn man er, og man er OK (Johannesen et al., 2015, s. 52). Det er selvfølgelig viktig å hente fram den delen av seg selv som er mest relevant i veiledningsforholdet, men det er også viktig at det er hjelpsøkerens problemer som står i fokus.

Den andre kvaliteten er empati. I veiledningssituasjonen skal veilederen "følge hjelpsøkeren på veien", gå der han velger å gå, og utforske det han velger å utforske. Man skal være varm, vennlig, åpen, omsorgsfull og interessert, slik at det utvikles og skapes tillit mellom veileder og hjelpsøker (Johannesen et al., 2015, s. 52). Som veileder bør man kunne sette seg inn i andres situasjon, og skape et miljø der hjelpsøkeren føler seg ivaretatt. Det å få et barn med spalte vil ofte kreve en omstilling fra hva en som foreldre hadde sett for seg. Noen foreldre kan derfor ha utbytte av samtaler om følelser eller utfordringer knyttet til å ha fått et barn med en medisinsk diagnose (Statped, 2022d, s. 16). Nettopp derfor er det viktig å møte foreldrene varmt, vennlig og omsorgsfullt, for da er det også lettere å hjelpe de. Foreldrene og barna vil

også merke om man som veileder prøver å være noe man ikke er, og det er en stor trygghet om de får møte en veileder som også tørr å vise sine egne feil og mangler.

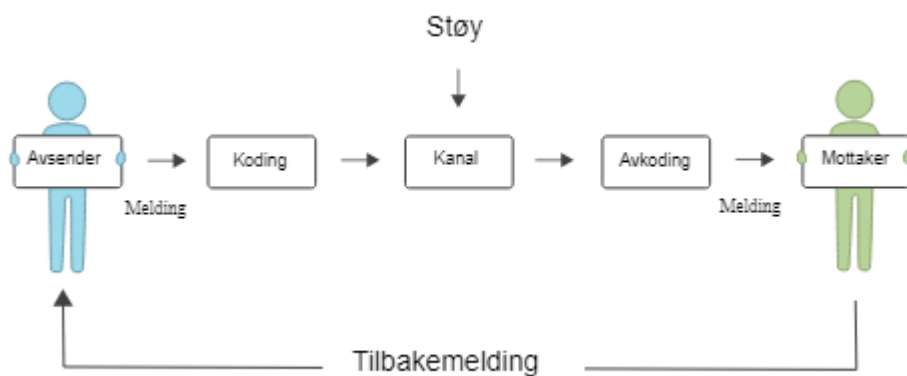
Den tredje og siste kvaliteten handler om positiv aktelse. Positiv aktelse handler om å ikke dømme hjelpsøkeren, og å akseptere hjelpsøkeren med alle hans svakheter. Man skal verdsette ham som person, ikke dømme hans atferd og ikke prøve å dytte sine verdier på ham (Johannesen et al., 2015, s. 52). Å møte foreldre til barn med leppe-kjeve-ganespalte kan virke som en enkel sak, siden denne diagnosen ikke er farlig. Men for foreldre kan det oppleves nettopp som farlig. Man tenker på hvordan barnet vil bli seende ut, vil barnet bli mobbet, eller kanskje kan det bli vanskelig for barnet å snakke. Det er mange tanker som kommer hos foreldre som har et barn med denne diagnosen, og det er viktig at de ikke blir dømt for sine tanker om fremtiden, men at de får hjelp til å forstå at dette skal gå bra.

En annen vesentlig del av veiledning er kommunikasjon. Det er vanskelig å veilede uten å være i besittelse av kommunikasjonsferdigheter. Den klassiske kommunikasjonsmodellen er veldig enkel, da den kun viser enveiskommunikasjon (Dahl & Baker, 2020). Denne modellen er fin til å forklare hvordan et budskap går fra en avsender til en mottaker.



Figur 1: Den enkle kommunikasjonsmodellen (SVG), av Halvorsen, S. (<https://ndla.no/article/26572>). CC BY-SA 4.0.

Denne klassiske modellen er grunnlaget til andre kommunikasjonsmodeller, blant annet prosessmodellen. Forskerne Shannon og Weaver står bak denne modellen, og den ble først kjent i 1948 som en matematisk kommunikasjonsteori (Dahl & Baker, 2020). Denne modellen viser et større bilde av hvordan informasjonen flyttes fra avsender til mottaker. Den egner seg blant annet godt til å forklare hvorfor kommunikasjonen noen ganger går galt, og dermed er støy en vesentlig del av modellen.



Figur 2: Prosessmodell for kommunikasjon (SVG), av Halvorsen, S. (<https://ndla.no/article/26572>). CC BY-SA 4.0.

Kommunikasjon handler om så mye mer enn bare det budskapet som skal sendes, og alle leddene i kommunikasjonsmodellen kan være med på å forstyrre kommunikasjonen (Dahl & Baker, 2020). Noen ganger uttrykker vi oss upresist, noen ganger er det noe som forstyrrer, og andre ganger tolker vi det den andre sier feil.

Som fagperson er det viktig at det man prøver å fortelle er så presist og riktig som mulig. Vi vet at kommunikasjon gjennom SMS eller telefon ofte kan tolkes feil, og derfor er det vesentlig å tenke seg om før man skal bringe et budskap videre. Denne typen kommunikasjon bunner i pragmatikken, der aktøren er et grunnleggende element (Svennevig, 2020, s. 72). Svennevig (2020) sier også at på det mest grunnleggende nivået må partene sikre gjensidig oppmerksomhet og etablere en felles forståelse av at taleren forsøker å kommunisere noe til adressaten (Svennevig, 2020, s. 105). Både logoped, foreldre, Statped, skole, og lignende instanser må være åpne for at en annen part prøver å kommunisere. Det er vanskelig å kommunisere med noen som aldri svarer, så her bør man prøve å rette oppmerksomheten mot den som prøver å overlevere et budskap. Ordet kommunikasjon har sitt opphav i det latinske ordet *communicare*, som betyr å «gjøre felles», og med dette menes det at må være to eller flere for å kommunisere (Svennevig, 2020, s. 72).

2.4.3 Carkhuffs rådgivningsmodell

Det er flere teoretikere blant annet Robert Carkhuff og Gerald Egan som har utformet modeller som er basert på humanistisk grunnlag, men har bredere eklektiske rammer som inkluderer deler av atferd- og systemteorien (Lassen, 2014, s. 43).

Carkhuff (1986) mente at rådgiving er en prosess som består av 4 faser eller steg. Disse vil i realiteten gli over i hverandre, men de synes å ha en relativt lovmessig progresjon (Lassen, 2014, s. 44). Modellen vektlegger veilederens evne til å hjelpe klienten til å selv få eierskap

og forståelse for utfordringene, samt iverksette tiltak i samarbeid med veilederen for å skape en endring (Carkhuff, 2009; Lassen, 2014, s. 77-78).

Den første fasen er betegnet som en helt nødvendig prefase til selve rådgivningsarbeidet og legger grunnen for de tre følgende fasene (Carkhuff, 2009; Davis et al., 2002; Lassen, 2014, s. 77). I denne fasen vil veilederen og klienten skape kontakt med hverandre, og klienten vil begynne å involvere seg i problemløsningsprosessen. Fase to er kartleggingsfasen. Her blir generelle og spesifikke fakta undersøkt, samt tanker og følelser knyttet til problemet. I denne fasen vil også kartlegging av språk, uttale og forståelse komme inn. I fase tre fortsetter kartleggingen, ved at klienten skal få et personlig forhold til sitt problem. Dette handler om at klienten skal forstå problemet sitt, noe som kan være vanskelig, både for barn og voksne. I denne fasen skal man også utarbeide et mål. I den fjerde og siste fasen finner vi tiltak og handling. Her vil veilederen legge en plan for å nå målet. Denne planen prøves ut, og evalueres og justeres i samarbeid med klienten.

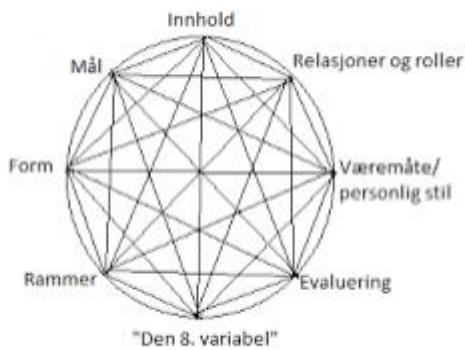
Når det er snakk om veiledning av barn, er det viktig at foreldre, barnehage og skole er en del av prosessen. Et lite barn kan ha vanskelig for å uttrykke hva de tenker om situasjonen, og da må foreldre være delaktige i veiledningen. Når det er sagt, ønsker og bør de fleste barn være involvert i rådgivningsprosesser som gjelder deres livssituasjon (Lassen & Breilid, 2012). Å la barn og unge delta aktivt i beslutningene i forbindelse med målsettinger og tiltak, er å ta dem på alvor (Lassen, 2014, s. 138). Gamst (2011) foreslår at de voksne deler sine tanker og deretter inviterer barnet til å samtale om disse på følgende måte: «Jeg har gjort meg noen tanker om hvordan vi kan gå frem, vil du høre? Så kan vi sammen snakke om det.» (Gamst, 2011, s. 287). Det viktigste vil være at barn og unge får slippe frem med egne tanker, refleksjoner og forslag til løsninger.

2.4.4 De åtte didaktiske faktorene

Veiledning består enkelt sagt av et innhold og en relasjon. Siden vår problemstilling handler om hvordan foreldre beskriver veiledningen barn med leppe-kjeve-ganespalte får av logoped, så vil det være naturlig å nevne både veiledningen til barnet, men også foreldreveiledningen. Barn med leppe, kjeve, ganespalte får veiledning og oppfølging av logoped relativt tidlig, og foreldre vil derfor være de som mottar veiledningen i starten.

Veiledning handler mye om relasjonen til den som veiledes, og det vil være en rekke forhold som til enhver tid påvirker veiledningssamtalen. Mathisen og Høigaard (2017) tar for seg en

modell som viser hvordan veiledningen kan kategoriseres i åtte ulike komponenter som påvirker hverandre.



Figur 1: De åtte didaktiske faktorene. Hentet fra boken *Veiledningsmetodikk* av Mathisen og Høigaard, 2021.

Formen på veiledningen handler om hvilke metoder man velger å benytte seg av under veiledningen. For barn kan det være greit at veiledningen og tiltakene er varierte og givende. Barnet skal ved stor sannsynlighet holde på med dette en god stund, og det er derfor viktig at barnet ikke går lei.

For å oppnå et resultat man ønsker kan det være lurt å sette seg mål. Både hovedmål og delmål. Målene kan handle om resultatet man ønsker, eller om prosessen mot resultatet. Det som kanskje er vanlig er å ha et hovedmål som omhandler det resultatet man ønsker, og at delmålene dreier seg mer om prosessen.

Hensikten med å sette seg mål er å flytte den veilededes blick ut over her-og-nå-situasjonen og bidra til å skape fokus, framdrift, motivasjon og kanskje håp. Et godt formulert mål vil gi den veiledende noe å strekke seg etter (Mathisen & Høigaard, 2017, s. 72).

Innholdet i veiledningen må planlegges av logoped etter observasjon og testing. Det er viktig å skape relasjon og ha dialog med klient, eller i dette tilfellet, klientens foreldre. Logopeden forklarer og motiverer kontinuerlig underveis i veiledningen. Frem til barnet er stort nok til å ha egne meninger, kan det være greit å lytte til foreldres innspill når det gjelder innholdet. Foreldre kjenner sitt eget barn godt, og vet som regel hva barnet syns er givende og ikke. Logopeden kan da tilpasse innholdet, slik at det skal være motiverende. Skaalvik og Skaalvik

(2013) har skrevet en bok der de viser sammenhengen mellom selvoppfatning og motivasjon, og at forskningen i økende grad har vist hvor sentral selvoppfatningen er for motivasjonen.

Det finnes mange teorier om motivasjon. Noen tar for seg forsterkninger som belønning og straff, mens andre tar for seg menneskers behov. Deci og Ryan presenterer en teori som omhandler selvbestemmelse og indre motivasjon (Skaalvik og Skaalvik, 2013, s. 144). Denne teorien viser til tre grunnleggende behov som må ivaretas for at barnet skal utvikle indre motivasjon.

Behovet for tilhørighet handler om et trygt og godt miljø, å bli sett og respektert. Denne tilhørigheten vil først og fremst omhandle barnehage og skole der det er et læringsmiljø. Hos logopeden vil relasjonen mellom partene være det viktigste, i tillegg til å bli sett og respektert (Skaalvik & Skaalvik, 2013, s. 148-149).

Følelse av kompetanse handler om mestring. Det kan være mestring av oppgaver hos logopeden, eller mestring i form av fremgang (Skaalvik & Skaalvik, 2013, s. 148-149).

Behovet for selvbestemmelse omhandler en viss grad av medbestemmelse og valgfrihet. Dette kan løses ved at barnet får velge mellom ulike metoder å øve på, eller prøve å uttrykke selv hva som er vanskelig. For å kunne fortelle hva som er vanskelig, bør barnet være en viss alder, slik at det har ordforrådet til å beskrive (Skaalvik & Skaalvik, 2013, s. 148-149).

Mathisen og Høigaard (2017) presenterer flere ulike metoder som kan brukes i veiledningsarbeidet. Boken tar for seg stort sett verbale metoder, noe som kanskje ikke fungerer like godt til barn. Men disse metodene kan fungere under veiledningen av foreldre og andre personer som er i barnet sitt liv.

Evaluering av veiledning kan skje fortløpende og inngå som en naturlig del av veiledningsarbeidet eller være oppsummerende og legges til slutten av veiledningsforløpet (Mathisen & Høigaard, 2017, s. 15). Det kan være vanskelig å evaluere tiltak som er satt i gang hos barn med leppe, kjeve, ganespalte fortløpende, men med en god relasjon til foreldre, kan man evaluere en del ut fra det de ser og hører på hjemmebane. Man kan evaluere på ulike måter, ved å gjøre lydopptak, observere eller skrive logg. Hos barn med leppe, kjeve, ganespalte vil det nok være mest naturlig å enten gjøre lydopptak, eller observere hjemme eller i barnehagen.

Veiledning kan foregå innenfor både indre og ytre rammer. Ytre rammefaktorer omhandler blant annet økonomi, nok tid og regler, og indre rammefaktorer handler om selve

veiledningssamtalen. Som Mathisen og Høigaard (2017) skriver er det viktig at de ytre rammefaktorene er avklart på forhånd, siden disse vil være med på å påvirke kvaliteten på selve veiledningen (Mathisen & Høigaard, 2017, s. 15).

Det som kan være vanskelig med å avklare rammene på forhånd når det er snakk om veiledning og tiltak hos barn med leppe, kjeve, ganespalte, er at denne veiledningen foregår over veldig lang tid. Mye forandrer seg av ytre faktorer gjennom en periode på 16-18 år, det vil derfor være naturlig at kvaliteten er litt ulik gjennom disse årene med veiledning. Siden de ytre rammene kan endre seg i form av at kommunen ikke lengre har en ansatt logoped på grunn av økonomi, eller at den ene logoped i kommunen ikke har tid til oppfølging, er det viktig å huske at; «Det er kommunane og fylkeskommunane sitt ansvar å gi tilbud om behandling hjå logoped og audiopedagog til born, ungdom og vaksne, som har rett til eit spesialpedagogisk tilbud etter opplæringslova» (Helfo, 26.02.2020).

Relasjonen mellom logoped og klient kan være preget av god kjemi og et godt samspill, eller misnøye og negativitet. Mathisen og Høigaard (2017) sier at i et veiledningsforhold er det en forutsetning og et grunnleggende premiss at det er en relasjon som er positiv, og således utgjør et konstruktivt og tillitsfullt arbeidsfellesskap. Hvis ikke vil ikke forholde kunne etableres og vare (Mathisen & Høigaard, 2017, s. 16). I samspillet mellom pedagog og elev utvikles det et kommunikasjonsmønster, og det dannes en rekke forventninger i relasjonen (Granberg, 2021, s. 40). Barnet vil ha en forventning til både logoped og det som skal skje. Granberg (2021) påpeker at pedagog og elev skal være likeverdige partnere, men at pedagog skal ha et større ansvar for relasjonen (Granberg, 2021, s. 40). Det finnes ingen fasit på hva som kjennetegner en god relasjon, men ifølge Nordgreen (2015) finnes det noen felles kjennetegn på en god lærer-elev-relasjon sett fra et elevperspektiv (Granberg, 2021, s. 41). Det som da nevnes er; følelsen av å bli likt, gir mestringsfølelse, omtaler meg positivt, kan faget sitt, er interessert og vil jeg skal ha det bra, forteller hva jeg mestrer og en jeg kan snakke med om vanskelige ting (Granberg, 2021, s. 41). Alle disse kjennetegnene kan også knyttes til en logoped-elev(barn)-relasjon, da logoped er en pedagog, og eleven i første omgang er den som skal lære noe.

Når det er snakk om veiledning rettet mot barn og deres foreldre, kan veilederen oppleves som en type lærer. Logoped skal gjennomføre og lære barnet og foreldrene hva de skal gjøre, og den skal veilede foreldrene og barnehage eller skole til å gjennomføre tiltak på

barnets kjente arenaer. Det er viktig at logopeden oppleves som en trygg voksenperson for barnet, samt at samspillet mellom logoped og foreldre er positivt.

Logopedens væremåte og personlighet vil være avgjørende for hvordan veiledningen blir (Mathisen & Høigaard, 2017, s. 17). Personlige egenskaper vil prege måten man som logoped velger å utføre veiledningsarbeidet på, og det vil være av stor betydning hvis veilederen har evnen til å tilpasse sin væremåte slik at den er formålstjenlig. Som veileder vil man møte mange forskjellige mennesker, der alle har ulikt utgangspunkt for veiledningen. Som veileder bør man derfor kunne tilpasse seg de ulike typene menneskene man møter, og opprettholde en god og positiv dialog med alle.

Manger, et al. (2013) sier at læreren vil ha en avgjørende innvirkning på elevenes læring og at dette også påpekes i St. meld. Nr. 22 (2010-2011) om ungdomstrinnet, som understreker betydningen av at elevene trives sammen med læreren (Manger, et al., 2013, s. 71). Dette kan også overføres til en logoped-elev-relasjon, da logopedene på en måte vil bli en type lærer som skal lære bort. Hvis denne relasjonen skal være positiv, må den innebære nærhet, omsorg og respekt. Er relasjonen preget av konflikt, vil dette føre til en negativ utvikling (Manger et al., 2013, s. 71). Relasjonen blir gjerne etablert ved at logopedene respekterer og lytter til barnets opplevelser, synspunkter og erfaringer. Linder (2012) sier at kommunikasjon i stor grad påvirker relasjonene. For eksempel hvis det er «støy» i kommunikasjonen kan det ofte oppfattes som manglende kunnskap, og ikke at det faktisk er en feil i kommunikasjonen. Dette er nok oftere et problem i dag enn tidligere, da vi nå er inne i en tid der datamaskiner, internett og telefoner er allemannseie. For at en feil i kommunikasjonen ikke skal påvirke relasjonen er det viktig å inneha relasjonskompetanse. Ifølge Spurkeland (2011) handler relasjonskompetanse om hvordan man aktivt bygger opp mellom menneskelige forhold til en relasjon (Spurkeland, 2011, s. 64). Relasjonskompetanse er altså viktig både for å opprette en relasjon til et annet menneske, men også for å ivareta og opprettholde allerede etablerte relasjoner. Under en veiledning vil man alltid ha med et annet menneske å gjøre, og for at dette mennesket skal være trygt og tørre å åpne seg, er relasjonen mellom logoped og klient avgjørende.

Ikke alt under en veiledning kan beskrives eller registreres, og det vil alltid være noen faktorer som spiller inn på hvordan veiledningsarbeidet vil fungere. Dette kan for eksempel være dagsform, eller hendelser på skole, jobb eller hjemme. Det er dette som kalles den 8. variabel.

Det vil alltid være flere forhold som påvirker hverandre, som man som veileder har lite kontroll over. Det som er viktig er at man tar hensyn til disse forholdene.

Disse ulike komponentene vil ha ulik betydning, alt etter som hvilken situasjon og sammenheng veiledningen er i. Komponentene vil også stå i en gjensidig relasjon til hverandre, slik at den ene påvirker den andre. Hvis en logoped har veiledning med barn, kan det ha mye å si for samtalen hvis det er oppstått en hendelse på skolen eller hjemme. Voksne kan ha lettere med å legge slike hendelser til side, selv om det også her kan påvirke veiledningssamtalen.

2.4.5 Foreldreveiledning

Foreldre har behov for mye informasjon etter at de har fått et barn med LKG, og forebygging av språk- og talevansker i barnets første leveår går gjennom informasjon og veiledning til foreldre (Tørdal og Kjøll, 2010, s. 47).

Barnehageloven § 31 sier at barn under opplæringspliktig alder har rett til spesialpedagogisk hjelp dersom de har særlige behov for det. Dette gjelder uavhengig av om de går i barnehage. Formålet med spesialpedagogisk hjelp er å gi barn tidlig hjelp og støtte i utvikling og læring av for eksempel språklige og sosiale ferdigheter. Spesialpedagogisk hjelp kan gis til barnet individuelt eller i gruppe. Hjelpen skal omfatte tilbud om forelderådgivning. Kommunen skal også oppfylle retten til spesialpedagogisk hjelp for barn bosatt i kommunen (Barnehageloven, 2006, § 31).

Som logoped kan man ha informasjonssamtale som dreier seg om planene fremover og samarbeid med andre, eller en veiledningssamtale som da dreier seg om de tiltakene som blir satt inn. Hvidsten sier det er viktig å være bevisst på hvilken type samtale man skal ha med foreldre (Hvidsten, 2021, s. 108), siden budskapet vil bli lagt fram ulikt i de to samtaletypene. En informasjonssamtale skal ufarliggjøre situasjonen, og nettopp informere om hvordan ting skal gjøres. En veiledningssamtale stiller mer krav til foreldre, da det ofte forventes at de skal delta som "trenere" for barnet. Når foreldrene skal være trenere er det viktig at de greier å skille mellom rollene, slik at treningen ikke ødelegger det naturlige samspillet mellom foreldre og barn.

Et grunnleggende prinsipp for samarbeid mellom logoped og foreldre er at foreldrene blir møtt med respekt, samt at man som logoped evner å forstå foreldrenes perspektiver og følelser. Det er viktig å anerkjenne foreldrene som sentrale aktører i barnets liv (Befring og Tangen, 2004, s. 734). Et godt samarbeid krever at foreldrene opplever å se mening i

samarbeidet, de oppgaver det pålegger dem, og at de opplever å ha innflytelse og støtte (Befring og Tangen, 2004, s. 735). Som logoped til et barn med LKG er man avhengig av foreldresamarbeidet, slik at øving og trening blir en større del av barnets hverdag. Kanskje har barnet time med logoped annenhver uke, og da er det lett for barnet å glemme det som ble øvd på. Men med repetisjon sammen med foreldre vil øvingen skje oftere, og barnet vil da ha større utbytte av logopedens. Tørdal og Kjøl (2010) sier foreldrene får informasjon om hvordan de kan stimulere barnets språk- og taleutvikling, og derfor er det viktig å anerkjenne foreldrene som likeverdige samarbeidspartnere.

Når foreldre har fått beskjed om at de har eller skal få et barn med LKG, kommer det mange tanker, og kanskje spesielt tanker og bekymringer om fremtiden. Her kommer positiv aktelse inn som en viktig del av foreldreveiledningen, da det betyr å ta foreldrenes tanker og uttalelser på alvor, og være lyttende.

2.5 Tidligere forskning

I Norge fødes det 100-150 barn hvert år, med en eller annen form for spalte. Vi har forsøkt å finne ut hva som finnes av forskning på området, og har funnet ut at det finnes en del forskning, men at det meste av forskningen dreier seg om helseaspektet av diagnosen. Det finnes mye forskning om den kirurgiske delen, og det finnes også en del om tannhelse hos barn med leppe-kjeve-ganespalte. Vi var ute etter å finne noe som dreide seg om veiledning eller rådgivning i forbindelse med diagnosen, men der opplevde vi at det ikke fantes så veldig mye.

Vi har benyttet oss av flere internasjonale søkemotorer for forskning, da vi fant lite i Oria som vi har tilgang til gjennom Nord Universitet. Vi har benyttet oss av blant annet PubMed, researchgate, Google Scholar 7, ScienceDirekt og Eric, og vi prøvde å finne forskning som kunne være relevant¹. Det ble vanskelig å finne forskning om leppe-kjeve-ganespalte i en pedagogisk kontekst, da de fleste forskningsartiklene handlet om den kirurgiske delen av sykdommen, men vi fant til slutt noen studier som kunne være relevante. Den første studien fokuserte på den første rådgivningen av foreldre med barn med leppe-kjeve-ganespalte (Kuttenberger et al, 2010). Her handlet det om rådgivning om spalteoperasjoner og spalte-teamet, men den logopediske oppfølgingen nevnes ikke spesifikt.

¹ Søkeordene vi har brukt er følgende:

Alle felt inneholder "Cleft lip palate" OR "LKG" OR "Cleft lip" OR "Cleft palate" OR "Lip palate" OG alle felt inneholder "Parents" OR "caregivers" OG alle felt inneholder "counselling" OR "guidance"

Den andre studien handlet om foreldres syn på taleterapi gjennom telemedisin under COVID-19. Resultatet av studien var at 66% av foreldrene mente at dette var "noe effektivt", 26,4% mente at det var "veldig effektivt", og 7,6% mente at det "lite effektivt". I denne studien var det viktig å finne ut at telemedisin var "bedre enn ingenting" (Southby, et.al., 2021).

Den tredje studien undersøkte oppfatninger og forventninger til foreldre til barn med LKG angående utfallet av taleterapien. Foreldrene ønsket å se barna utvikle seg, og dette funnet støttet betydningene av erfarne og spesialiserte logopedter i omsorgstilbudet. Videre viste resultatet at foreldrene ønsket mer informasjon om behandlingsforløpet (Alighieri, C., et.al, 2020).

Vi finnes med andre ord studier om både leppe-kjeve-ganespalte og foreldres oppfatning og forventninger til terapier, men det er ikke så mange studier som fokuserer på oppfølgingen av barn med leppe-kjeve-ganespalte, og da foreldrenes oppfatning av denne oppfølgingen. Den studien vi fant som fokuserte på dette var den fra Kuttnerberger et al. (2010) som omhandlet den første foreldrerådgivningen med barn med leppe-kjeve-ganespalte, men denne hadde størst fokus på hvem, hvordan og når foreldrene fikk den første rådgivningen, og ikke spesifikt om logopedtilbudet.

Selv om vi ikke har gjennomført en stor undersøkelse av mange foreldre, ønsker vi med denne studien å kunne gi litt informasjon og kunnskap om hvordan foreldre beskriver oppfølgingen av barn med leppe-kjeve-ganespalte i Norge.

3.0 Metode

Problemstillingen er: *Hvilke erfaringer har foreldre med oppfølgingen av barn med leppe-kjeve-ganespalte?*

I denne studien ble dataene innhentet i form av seks semi-strukturerte dybdeintervjuer, og informantene var foreldre til barn med leppe-kjeve-ganespalte. Denne studiens vitenskapsteoretiske ståsted er sosialkonstruktivisme, med en hermeneutisk tilnærming. Dette kan begrunnes med at det finnes ingen egentlig sannhet om hvordan oppfølgingen av barn med LKG er, men i dybdeintervjuene forklarer foreldrene at oppfølgingen kan forstås på ulike måter. Ut fra empirien vi samlet inn kan vi ikke slå fast at det er forskjeller fra region til region, men vi kan si noe om at det er forskjeller på generell basis.

Forskning og utførelse av ulike forskningsprosjekter er et komplekst tema, hvor det stadig har vært debatt og uenighet om ulike vitenskapelige tilnærminger og forskningstilnærminger (Neumann, 2014, s.90-91). Hvilket forskningsdesign som er best egnet for ulike forskningsprosjekt, vil være avhengig av forskningsbehovet studien har (Creswell & Poth, 2018, s.66). Kleven, Tveit og Hjordemaal (2011) sier at det er forskerens vurdering og vitenskapelige ståsted som legger føringer for hvilket forskningsdesign som skal velges (Kleven, Tveit og Hjordemaal,2011, s.12). Denne studien baserer seg på en kvalitativ metode, da hensikten med denne metoden er å benytte et mindre antall forskningsdeltakere for å få innblikk i hvordan noe gjøres, oppleves eller fremstår.

I denne delen vil vi presentere våre valg av forskningsdesign og metode, og deretter diskutere oppgavens vitenskapsteoretiske ståsted. Videre vil vi redegjøre for valg av informanter og intervju-guide, samt reflektere rundt intervjusituasjonen. Avslutningsvis vil vi drøfte reliabilitet, validitet og etiske betraktninger omkring forskningsprosessen.

3.1 Det kvalitative forskningsintervju

Dette forskningsprosjekt tar utgangspunkt i en samfunnsvitenskapelig metode, hvor hensikten er å benytte et mindre antall forskningsdeltakere for å få innblikk i hvordan noe gjøres, oppleves eller fremstår (Brinkmann & Tangaard, 2020, s. 11). Derfor baserer vårt forskningsprosjekt seg på en kvalitativ tilnærming, der formålet er å få innblikk i beskrivelsen og erfaringene foreldrene har med oppfølgingen til barn med leppe-kjeve-ganespalte. Formålet med det kvalitative forskningsintervjuet er å forstå sider ved intervjupersonens dagligliv, fra hans eller hennes eget perspektiv. Forskningsintervjuets struktur er likt den dagligdagse samtalen, men som et profesjonelt intervju involverer det også en bestemt metode og spørreteknikk (Kvale & Brinkmann, 2021, s. 42). For vår del innebærer dette å møte informantene og ha en samtale som er ganske lik den dagligdagse samtalen, men at det også ligger en intervjuguide i bunnen som vi delvis forholder oss til. Det er dette som kalles for et semi-strukturert dybdeintervju.

Kvalitativ forskning handler om å forstå verden sett fra informantens side, få frem erfaringer og avdekke deres opplevelse av verden. Vi snakker med folk fordi vi vil vite hvordan de beskriver opplevelsene sine eller artikulere handlingsvalgene sine. Samtidig som det må understrekes at intervjueren aldri er helt.

Det kvalitative forskningsintervjuet innebærer at intervjueren må besitte evnen til å stille spørsmål, men samtidig også kunne forholde seg til de reglene og teknikkene som dette intervjuet krever. Siden dette prosjektet hadde som mål å få innblikk i hvilken oppfølging barn med leppe-kjeve-ganespalte får, var vi interessert i å høre hvordan foreldrene beskrev sine opplevelser og erfaringer med oppfølgingen av barna.

3.2 Vitenskapsteoretisk ståsted

«Sosialkonstruktivismen er en forståelse av sosiale fenomener som er samfunnsskapt eller konstruert av mennesker gjennom sosial handling" (Berger & Luckmann, 1966 i Kjelaas, 2020, s. 31). Det handler om at menneskers virkelighetsforståelse kontinuerlig formes av situasjoner de befinner seg i, opplevelser og mennesker de samhandler med. Teorien ser på individet som en del av samfunnet og at vi lærer gjennom språklig, sosial og kulturell samhandling med andre (Manger et al., 2013, s. 181-182).

Målet med studien har vært å få frem enkeltpersoners subjektive opplevelser av hendelser, situasjoner og fenomener.

For å kunne samle data om hvordan mennesker beskriver og føler en hendelse, en situasjon eller et fenomen, må man som forsker gjennomføre kvalitative undersøkelser med mennesker som har direkte erfaring med fenomenet av interesse. Det vil si at mennesket må ha "levd erfaring" og ikke andrehåndserfaring (Johannesen et.al., 2021, s. 166).

I vår forskning handler dette om å utforske og beskrive mennesker og deres erfaringer av oppfølgingen av barn med leppe-kjeve-ganespalte, og beskrivelse av erfaringen foreldrene har med logopedtjenesten. Oppfølgingen av barn med LKG oppleves individuelt ut fra informantens og barnets bakgrunn, interesser og forståelse. Vi intervjuet flere foreldre til barn med leppe-kjeve-ganespalte, som i utgangspunktet har liknende utfordringer, men deres opplevelser var veldig forskjellige. Og gjennom intervjuer og møter med informantene ble vår forståelse av oppfølgingen av barn med LKG utviklet.

I vår studie var det som sagt foreldres beskrivelse og oppfatning av oppfølgingen av barn med LKG som skulle studeres nærmere, og her kunne vår førforståelse av temaet påvirke forskningsarbeidet (Nilssen, 2012, s.137). Vi brukte mye tid på å sette oss inn i det aktuelle emnet på forhånd, og dermed ble våre data konstruert på en abduktiv måte. For at en analyse skal kunne kalles abduktiv, må den bevege seg frem og tilbake mellom empirisk materialet og

teori (Anker, 2021, s. 80). Våre data ble derfor basert på egne erfaringer og engasjement, teori, kjennskap til emnet og nye empiriske erfaringer (Kjelaas, 2020, s. 32).

Empirien har vært styrende i den grad at vi har fått et større innblikk i hvordan oppfølgingen til barn med leppe-kjeve-ganespalte foregår, men ulike teoretiske utgangspunkt og førforståelsen har vært styrende under analysen og tolkingen av empirien.

I denne delen vil vi også fortelle litt om den hermeneutiske tilnærmingen vi har til dette prosjektet. Den hermeneutiske sirkel peker på forbindelsene mellom det vi skal fortolke, forståelsen og den sammenhengen eller konteksten det må fortolkes i (Gilje & Grimen, 1993, s. 153). I vårt prosjekt er det altså stadig en bevegelse mellom hele og deler av teksten. Fortolkningen av hele teksten er avhengig av fortolkningen av deler av teksten, og omvendt. Dette er hovedpoenget med den hermeneutiske sirkel, nemlig at for å kunne begrunne fortolkninger av bestemte deler av et verk må man ha en fortolkning av hele verket. Og for å kunne begrunne en bestemt fortolkning av hele verket, må man basere seg på fortolkninger av de enkelte delene (Gilje & Grimen, 1993, s. 155). Dette henger sammen med en sosialkonstruktivistisk tilnærming, hvor man også fra dette ståstedet legger vekt på at det ikke finnes en egentlig sannhet, men at fenomener kan forstås på ulike måter. I en analyseprosess vil det for eksempel være ulike nivåer som eksisterer samtidig, men som bytter på å være i forgrunnen og i bakgrunnen (Nilssen, 2012, s. 72-75). I en intervjuprosess handlet det om at verken vi eller informanten vet hvordan oppfølgingen er på generell basis, men vi kan prøve å forstå hvordan det kan være, ut fra intervjuene vi har med informantene.

Vår forståelse oppstår på bakgrunn av en førforståelse. Og hermeneutisk teori viser at vi på en eller annen måte må tolke oss selv inn i tolkningsprosessen. Vi må derfor se på vår rolle som forskere, samt se på hvordan vi påvirker vår egen tolkningsprosess. Vi hadde ikke så mye kunnskap rundt forskningstemaet fra før, men vi hadde en del erfaringer med lignende situasjoner. Det var viktig for oss å være bevisst i vår rolle og hvordan egne holdninger, erfaringer og kunnskaper, kan være med på å påvirke våre spørsmål og tolkninger. Vi hadde ikke et nært forhold til vårt valg av tema, og vi tror dette var med på å gjøre at vi ble mer subjektive i vår rolle som forsker, selv om en forsker aldri kan være helt subjektiv.

3.3 Utvalg

Når vi hadde valgt problemstilling og bestemt oss for hvilken type intervju vi skulle gå for, startet arbeidet med å finne informanter. Vi ønsket i første omgang å intervjuer både foreldre, logoped og lærere, slik at vi kunne se og sammenligne hvordan de beskrev oppfølgingen fra

logoped. Vi innså ganske tidlig at å intervjuer både foreldre, logopeder og lærere ville bli en altfor omfattende oppgave, og at vi måtte begrense oppgaven slik at den ikke ble for stor. Vi diskuterte en del om hva vi ønsket å finne ut, og vår plan ble da å intervjuer foreldre. Vi ønsket å finne ut hvilken erfaring foreldre hadde med oppfølgingen av barn med leppe-kjeve-ganespalte, og ikke hvordan logopeder beskrev sitt arbeid med oppfølging.

Hensikten med kvalitative undersøkelser er å få mest mulig kunnskap og fylldige beskrivelser av fenomenet som skal studeres. Strategisk utvelgelse vil si at forskeren først tenker igjennom hvilke målgrupper som må delta for at han skal få samlet nødvendige data, mens det neste steget er å velge ut personer fra målgruppen som skal delta i undersøkelsen (Johannesen, et al., 2021, s. 58-59). Utgangspunktet for utvelgelse i kvalitative undersøkelser vil alltid være hensiktsmessighet, og Michael Quinn Patton (2015) opererer med hele 40 ulike utvalgsstrategier (Johannesen, et al., 2021, s. 59).

I vår studie ønsket vi å intervjuer mennesker som har mye kunnskap om fenomenet, og som har et reflektert forhold til studien. Dette beskrives av Johannesen et al. (2021) som nøkkelinformanter. Nøkkelinformanter er eksperter på et emne, og våre informanter ble da eksperter på sitt barn og på oppfølging som barnet fikk.

Vi ønsket også et utvalg med maksimal variasjon, og da ble det naturlig i denne sammenhengen å ha variasjon i bosted. Vi ønsket å se om det var forskjeller i oppfølgingen i ulike deler av landet, og derfor ble det naturlig å velge informanter som avviker mest mulig fra hverandre. Kriteriene for å delta i vårt prosjekt var at de skulle være foreldre til barn med leppe-kjeve-ganespalte, og at de fortsatt var under oppfølging.

Vi prøvde på mange forskjellige måter å få kontakt med foreldre til barn med leppe-kjeve-ganespalte, og vi oppdaget at dette ikke ble så enkelt som vi hadde sett for oss. Vi sendte e-post til flere offentlige instanser med spørsmål om de kunne formidle informasjon om prosjektet videre. Dette lot seg ikke gjøre, så vi meldte oss derfor inn i facebook-grupper, og la ut innlegg der om at vi skrev en masteroppgave, og at vi trengte informanter (se vedlegg 4). Vi fikk etter hvert en del henvendelser fra foreldre som syntes at prosjektet vårt hørtes spennende ut, og at de ønsket å delta.

Alle som tok kontakt, oppfylte kriteriene våre. Vi måtte derfor se på andre faktorer for å velge ut informanter, og vi bestemte oss for å velge foreldre som kom fra forskjellige plasser i landet. Det var også viktig for oss at ikke alle barna var tilknyttet Oslo Universitetssykehus, men at også Haukeland sykehus var representert.

Utvalget vårt består av seks foreldre som har barn med en type leppe-kjeve-ganespalte, og som har ulike erfaringer med oppfølging. Alle foreldrene er kvinner, og er bosatt på ulike plasser i landet. Det at alle er kvinner er tilfeldig, men det viser kanskje at kvinner er mer opptatt av å delta på slike undersøkelser. I presentasjonen av resultater vil foreldrene bli fremstilt med de anonyme betegnelsene informant 1, -2, -3, -4, -5 og -6, og referert til som "hun" i enkelte sammenhenger. Når vi presenterer fellestrekk mellom besvarelsene, har vi valgt å bruke betegnelsene «informantene» og «foreldrene». Dette for å bevare det forskningsetiske prinsippet om konfidensialitet.

3.4 Semi-strukturert dybdeintervju

Vi bestemte oss for å bruke et semi-strukturert dybdeintervju i vårt prosjekt. Målet med dybdeintervjuer er i hovedsak å skape en situasjon for en relativt fri samtale som kretser rundt noen spesifikke temaer som forskeren har bestemt på forhånd (Tjora, 2021, s. 127).

Som hovedregel kan vi si at man bruker dybdeintervjuer der man vil studere meninger, holdninger og erfaringer (Tjora, 2021, s. 128). Vi ønsket i vår forskning og studere erfaringene foreldre hadde med oppfølgingen av barn med leppe-kjeve-ganespalte, og derfor ble dybdeintervju det rette i denne sammenhengen. Tjora skriver at ved å skape en avslappet stemning og en noenlunde romslig tidsramme, ofte en time eller mer, er det meningen å få informanten til å reflektere over egne erfaringer og meninger knyttet til det aktuelle temaet for forskningen. Våre intervju varte fra 20 til 45 minutter. Vi mener at disse intervjuene fortsatt kan kalles dybdeintervjuer da informantene reflekterte over egne erfaringer og meninger, samt at vi hadde en romslig tidsramme, selv om vi ikke trengte all den tiden som ble satt av. Vi hadde også informert i informasjonsskrivet (se vedlegg 2) om at tiden på intervjuene ville være ca. 45 minutter, men at vi hadde mer tid om dette ble nødvendig.

3.5 Utarbeidelse av intervjuguide

Dybdeintervjuet kan utformes på mange måter, men i grove trekk går det gjennom tre faser - oppvarming, refleksjon og avrundning (Tjora, 2021, s. 159). Oppvarmings spørsmål er enkle, konkrete spørsmål, som ikke krever mye refleksjon. Vi hadde ikke inkludert oppvarmings spørsmålene i intervjuguiden, fordi vi tenkte at det var mer naturlig å spørre noen konkrete spørsmål litt spontant. Tanken var at situasjonen ikke skulle bli så oppstilt fra start. Oppvarmings spørsmålene var ikke planlagte spørsmål, så starten på intervjuene ble litt tilfeldig. Dette følte vi at skapet en mer avslappet stemning i forkant av refleksjonsspørsmålene.

Refleksjonsspørsmålene danner kjernen i intervjuet, og her er det meningen at informanten skal gå i dybden i de ulike spørsmålene (Tjora, 2021, s. 160). Vi valgte å ha med spørsmål der informanten kunne fortelle litt om barnet sitt, og litt om prosessen fra fødsel og frem til nå. Vi hadde også spørsmål om beskrivelse av barnet, spalten og språkvansken, beskrivelse av veiledningen foreldrene fikk, beskrivelse av oppfølgingen til barnet, og beskrivelse av samarbeidet mellom logoped, skole/barnehage, Statped og sykehuset (se vedlegg 1).

Vi ønsket at spørsmålene skulle være så åpne som mulig, slik at informanten kunne fortelle store deler av sin historie, uten at vi trengte å stille så mange oppfølgingsspørsmål. Vi fant derfor ut at vi skulle spørre om de kunne fortelle om barnet sitt, og om hvordan prosessen rundt LKG har vært i oppveksten til barnet.

Vi valgte å skrive ned en del spørsmål i intervjuguiden som vi tenkte det var viktig å få svar på, selv om vi trodde vi fikk svar på det meste gjennom de to første spørsmålene.

Informantene hadde også fått intervjuguiden på forhånd, slik at de kunne forberede seg på spørsmålene før intervjuet. Vi tenkte at dette kunne gjøre intervjuet mer selvgående, da det for noen av informantene, var en stund siden de hadde tenkt og snakket om hvordan oppfølgingen var.

Et minus med at de skulle få intervjuguiden på forhånd kunne være at vi ikke fikk all den informasjonen som vi anså som viktig. Hvis informantene hadde en dårlig opplevelse, kunne de prøve å finne frem alt som var dårlig, og da ikke fortelle det som de mente var bra. Det samme kunne skje hvis de hadde en god opplevelse, så prøvde de å finne frem alt som var bra, og da ikke fortelle det som eventuelt var dårlig.

Vi tenkte at det å kunne forberede seg og prøve å huske hvordan det var, før de skulle intervjues ville være en fordel for vårt prosjekt, samtidig som vi tror at det skapte en trygghet hos informantene.

Vi hadde også utarbeidet noen oppfølgingsspørsmål som ikke ble med i intervjuguiden. Disse spørsmålene var i hovedsak en hjelp for oss selv, slik at vi kunne stille et oppfølgingsspørsmål hvis samtalen stoppet opp. Disse spørsmålene var ikke viktige spørsmål som vi måtte ha svar på, men spørsmål for å holde flyt i intervjuet.

3.6 Intervjusituasjonen

Vi ønsket å skape en avslappet stemning, men en romslig tidsramme, slik at informanten fikk god tid til å reflektere over egne meninger og erfaringer knyttet til temaet. Vi brukte stort sett

åpne spørsmål, og vi var forberedt på at digresjoner kunne oppstå. Vi tenkte på forhånd at dette kunne være relevant for forskningen, så vi valgte å ikke stoppe informanten når en digresjon skjedde.

Våre intervjuer foregikk over teams, da våre informanter var fra alle landets kanter. Vi (Maria og Kaja) var begge var til stede under alle intervjuene, i tillegg til informanten. Intervjuene ble gjennomført mellom midten av februar til midten av mars. De to korteste intervjuene varte i 19 og 24 minutter, og de to lengste varte i 45 minutter.

Vi hadde avtalt et tidspunkt som passet for informanten, og i forkant sendte vi ut invitasjon til teams-møte på e-post til alle informantene. Når vi skulle intervjuer var det viktig for oss at vi var inne i teams-møtet før informanten kom inn, så vi logget oss alltid på rundt 10 minutter før møtet startet. Dette gjorde vi for å kunne ta imot informanten på best mulig måte, og for å åpne for en trygg og god samtale.

Vi startet med å snakke litt løst og fast før vi begynte intervjuet, til vi opplevde at alle informantene følte seg komfortable i situasjonen.

Det var også viktig for oss at informanten følte at hun ble tatt på alvor, og at vi oppriktig ønsket å høre mer om deres opplevelse og erfaringer av systemet. Vi valgte derfor at en av oss skulle gjennomføre intervjuet, mens den andre tok lydopptak og skrev notater. Dette gjorde vi for at den som skulle intervjuer kunne frigjøre seg fra intervjuguiden, og engasjere seg mer i samtalen. Vi tror også at dette ga en bedre flyt i samtalen mellom oss og informanten.

På spørsmålet om de kunne fortelle litt om barnet sitt, fikk vi mye informasjon fra informantene, og de var innom mange av de andre spørsmålene vi hadde, i svaret på det første spørsmålet. I neste spørsmål spurte vi om de kunne fortelle om prosessen fra fødsel og frem nå, og da var de fleste innom hvilken hjelp de har fått, og hvordan de opplevde denne hjelpen. Som Tjora (2021) skriver kan vi i enkelte intervjuer oppleve at informantene kun trenger ett slikt spørsmål for så å nærmest snakke seg gjennom hele intervjuguiden for egen maskin (Tjora, 2021, s. 160). Vi opplevde dette på de fleste intervjuene, men når vi følte at det var mer detaljer enn hva som ble sagt, spurte vi informanten om hun kunne si litt mer om den spesifikke hendelsen. Tjora (2021) skriver også at når informanten ikke beskriver (på eget initiativ) mer konkret og detaljert sine opplevelser og erfaringer, er dette vel så mye fordi de ikke tror det er av interesse for intervjueren, som at det er noe de vil holde for seg selv (Tjora, 2021, s. 173). Vi tror derfor ikke at informasjon og detaljer bevisst ble holdt tilbake, men at de tenkte at det ikke var av interesse for vår forskning. Vi valgte også å stille

oppfølgingsspørsmål eller gjenta det informanten sa hvis vi ble usikre, slik at vi fikk bekreftet vår tolkning av svaret.

Til slutt stilte vi noen avslutningsspørsmål for å "normalisere" situasjonen mellom oss og informantene, siden vi ikke kjenner hverandre, men har snakket om ganske personlige temaer. Tjora (2021) sier at avslutningsspørsmålene gjerne kan lede oppmerksomheten bort fra refleksjonsnivået fra spørsmålene over (Tjora, 2021, s. 160). Vi valgte i denne avslutningen å spørre om informantene syntes at intervjuet gikk greit, samt fortelle litt om forskningsprosjektet videre, og litt om hva vi kommer til å bruke dataene til. Deretter takket vi for deres innsats og delaktighet.

Det er viktig at informantene takkes for innsatsen (uansett hvor lite eller mye nyttig informasjon som synes å ha kommet fram) og at avslutningsstemningen er god nok til at noen spørsmål kan tas på telefonen senere om nødvendig (Ryen 2001) (Tjora, 2021, s. 161).

Siden problemstillingen vår var nokså personlig for informantene, fortalte alle at de hadde et oppriktig ønske om å delta som informanter i dette prosjektet, og at de håpet at denne studien kunne være med på å bedre kvaliteten på oppfølgingen.

3.7 Transkribering

Når vi skulle transkribere intervjuene fra muntlig til skriftlig form, var det viktig for oss å transkribere så likt som mulig, siden vi begge skulle transkribere noen intervju hver. Vi snakket en del om hvordan vi ønsket å transkribere, og hvor nøye uttalelsene skulle transkriberes. Skulle vi transkribere ordrett, og ord for ord med alle gjentakelser, eller skulle vi omforme det til en mer formell og skriftlig tekst?

Vi valgte en blanding, der vi ikke hadde med alle gjentakelser, men transkriberte ordrett der vi følte at det var viktig. Under transkriberingen oppdaget vi også at å transkribere ordrett, ord for ord ville blitt vanskelig, da de fleste av informantene hadde en dialekt med ord som ikke finnes på bokmål. Der vi var usikre under transkripsjonen valgte vi å snakke med hverandre, slik at vi hadde samme forståelse av det som ble sagt. For oss var det viktig at begge hadde samme tolkning av intervjuene, i den hensikt at vi skulle analysere materialet sammen.

3.8 Analyse av data

Empirinær koding, også kalt koding nedenfra, betyr at kodene starter i arbeidet med det empiriske materialet. Først ser man på relevante begreper eller fenomener i materialet, deretter går man gjennom materialet og finner eksempler på ting som passer under disse

kodene. Til slutt samler man kodene i overordnede kategorier, og prøver å finne likheter og brudd (Anker, 2021, s. 77).

Teoretisk koding handler om å gå den andre veien, det vil si å starte med teorien når man skal finne kodene i materialet. Vi kom frem til at en blanding av disse ville fungere godt i vårt prosjekt. En slik kombinasjon av induktiv og deduktiv koding kan kalles abduktiv analyse (Anker, 2021, s. 79). For at en analyse skal kunne kalles abduktiv, må den bevege seg frem og tilbake mellom empirisk materialet og teori (Anker, 2021, s. 80). Denne bevegelsen gjør at kodene spisses, og at teorien utvikler seg.

Vår analysemetode besto av en tredelt kodingsprosess: åpen-, aksial-, og selektiv koding. Dette er en konstant komparativ analysemetode, der hensikten er å veksle mellom empiri og teori.

Åpen koding handler om å sette navn på eller koder fenomener og ytringer gjennom en intens og nøye gjennomgang av materialet (Nilssen, 2012, s. 79). Her valgte vi å bruke fargekoder, for å sette en merkelapp på det som vi mente var av interesse.

I den *aksiale kodingen* samlet vi de kodene som hadde *noe* til felles i ulike kategorier. Her var det viktig at ikke noe av materialet gikk tapt, så vi leste over det transkriberte intervjuene flere ganger.

I *selektiv koding* prøver forskeren å finne kjernekategoriene (Nilssen, 2012, s. 79). I vår forskning dreide dette seg om å systematisere kodene i flere hovedkategorier.

Når vi skulle analysere valgte vi å kategorisere resultatene i 4 hovedtemaer som er knyttet opp mot problemstillingen og forskningsspørsmålene: (1) Beskrivelse av foreldreveiledning i det logopediske tilbudet, med underkategorien: kontakt og samarbeid med logoped (2) beskrivelse av den logopediske oppfølgingen (3) Beskrivelse av oppfølging fra Statped og sykehusene, med underkategoriene: Statped og sykehusene (4) samarbeidet mellom de ulike instansene. På bakgrunn av analysen var det følgende kategorier som ble sentrale for å svare på oppgavens forskningsspørsmål og problemstilling: *Relasjoner, kommunikasjon, tverrfaglig samarbeid, kunnskap og motivasjon.*

3.9 Validitet og reliabilitet

“Validitet i kvalitative undersøkelser dreier seg om i hvilken grad forskerens framgangsmåter og funn på en riktig måte reflekterer formålet med studien og representerer virkeligheten” (Johannesen et al., 2021, s. 256). Det kan være vanskelig å vite helt konkret om vi måler det

vi tror vi måler i kvalitative studier, da resultatene ikke kan kvantifiseres. Da vil det altså i kvalitative studier handle om å finne logiske sammenhenger mellom prosjektets utforming og funn, og de spørsmålene vi ønsker å få svar på (Tjora, 2017, s. 231). Underveis i intervjuet kan man derfor gjenta svaret som informanten gir, slik at de kan bekrefte om vi har forstått det riktig. Johannessen et al., (2019, s. 230) peker også på viktigheten av å kjenne feltet man undersøker. Dette gjør at man som forsker greier å skille mellom relevant og irrelevant informasjon, og dette vil være med på å øke validiteten.

Vi viser validitet i vår studie ved å intervju foreldre til barn med leppe-kjeve-ganespalte og har "levd erfaring" med studiens tema. Dette er i henhold til problemstillingen vår, der vi ønsker å se på hvilken erfaring foreldre har til oppfølgingen av med LKG. Vi viser også validitet når vi gjorde oss kjent med feltet leppe-kjeve-ganespalte og veiledning før vi gjennomførte intervjuene. Vi valgte også å fakta sjekke de utsagnene vi ble usikre på, og kvalifiserte på denne måten at det bare ble med relevant informasjon.

Et grunnleggende spørsmål i all forskning er datas pålitelighet. På forskningsspråket betegnes dette som reliabilitet (Johannesen, et al., 2021). Vi må derfor spørre oss om hvor nøyaktige dataene er? Hvilke data brukes? Og hvordan er de samlet inn og behandlet?

Anker (2021) skriver at for at man skal kunne stole på en studie, må den være pålitelig. De skriver også at det er viktig å ta leseren gjennom det som er gjort, samt beskrive valg av metode og utvalg av informanter. Deretter skriver de at å vise frem hvordan man velger ut materialet og gir eksempler slik at leseren kan følge analysen og argumentene for analysen, er en måte å sikre påliteligheten på (Anker, 2021, s.108-109). Vi har valgt å gi en inngående beskrivelse av hele fremgangsmåten i vår studie, samt drøfte faktorer som førte til de avgjørelsene som ble tatt. Vi prøver å beskrive de problemene vi hadde underveis, og beskrive hvordan vi løste det.

Et veldokumentert faktum er at en liten omarbeiding av spørsmålsformuleringen kan påvirke svaret man får (Kvale & Brinkmann, 2021, s. 201). Gjør man dette kan man få det svaret man som intervjuer ønsker, og slik at det passer godt inn i forskningsprosjektet. Dette er grunnen til at ledende spørsmål ofte forbindes med dårlig reliabilitet. Men ifølge Kvale & Brinkmann (2021) kan ledende spørsmål også øke reliabiliteten. Man kan for eksempel bruke det til å få ut informasjon som man mistenker at blir holdt tilbake. Men man kan også bruke det for å verifisere intervjuerens tolkninger av det en får av informasjon i intervjuet. Altså for å sjekke om det man har tolket er riktig. Kvale & Brinkmann (2021) mener derfor at ledende spørsmål

ikke alltid reduserer intervjuenes reliabilitet, men faktisk styrker den. De sier også at ledende spørsmål blir brukt for lite i kvalitative forskningsintervjuer (Kvale & Brinkmann, 2021, s. 201). Vi valgte å bruke åpne spørsmål i intervjuguiden, slik at vi skulle få mest mulig informasjon ut av hvert spørsmål. Deretter valgte vi å bruke ledende spørsmål for å bekrefte at vi hadde tolket svaret til informantene riktig.

3.10 Etiske betraktninger

Kvalitativ forskning vil alltid være påvirket av forskerens forståelse, og forskningen vil reflektere forskerens bakgrunn og livshistorie. Forskeren er ikke en nøytral person som står utenfor og ser på forskningskonteksten med et objektivt blikk, men forskeren bør være selvbevisst på sin egen rolle, sine interaksjoner, sitt teoretiske ståsted og sitt empiriske materiale (Nilssen, 2012, s. 138). Det som er viktig er at informantene kan kjenne seg igjen i den beskrivelsen og tolkningen som er gjort av forskeren, og at det som kommer frem i forskningsprosjektet ikke er en overraskelse for informantene.

Vi startet med å melde inn forskningsprosjektet vårt til Norsk senter for forskningsdata (NSD), siden vi i vår studie kom til å behandle personopplysninger. Det som i vårt prosjekt ble beskrevet som enn personopplysning er stemme på lydopptak.

Et viktig forskningsetisk prinsipp er at den som velger å delta i et forskningsprosjekt skal kunne bestemme over sin egen deltakelse. Informanten skal få riktig og nok informasjon om frivillig samtykke til å delta, og skal når som helst kunne trekke seg fra deltakelsen uten å begrunne dette. Informert samtykke skal sikre at deltakerne deltar frivillig og er så godt informert som overhodet mulig om hensikten med forskningen (Nilssen, 2012, s. 145).

For å ivareta informert samtykke sendte vi ut informasjonsskriv og samtykkeskjema til informantene (se vedlegg 2), etter at prosjektet ble godkjent av NSD (se vedlegg 3). I informasjonsbrevet ble det informert om studiens formål, informantenes rettigheter og hvordan gjennomføringen av datainnsamlingen skulle foregå. På denne måten fikk informantene informasjonen de trengte, samt at de fikk muligheten til å snakke med barnet sitt på forhånd, da det er deres historie vi skulle snakke om.

Et annet viktig prinsipp for å drive en etisk forsvarlig studie, er kravet om konfidensialitet. Konfidensialitet handler om at det skal være et løfte om at informasjon fra forskningen skal behandles fortrolig og ikke formidles videre på måter som går ut over avtalen (NESH, 2021, s. 21-22). I vår forskning har vi vært bevisst på å anonymisere utvalget ved å ikke bruke navn, samt behandle lydopptak på en forsvarlig måte. Vi brukte "nettskjema-diktafon" under

intervjuene, og dette regnes som sikrere enn vanlige diktafoner, ettersom de garanterer for at lydopptak ikke kan havne på avveie ukryptert (UIO, u. år).

4.0 Presentasjon av funn

I dette kapitlet vil funnene fra analysen av datamaterialet bli presentert. Formålet med denne studien har vært å finne ut av hvordan foreldrene til barn med leppe-kjeve-ganespalte opplever den logopediske oppfølgingen. Etter analyseprosessen, står vi igjen med 4 hovedkategorier: (1) Beskrivelse av foreldreveiledning i det logopediske tilbudet/kontakt og samarbeid med logoped. (2) Beskrivelse av den logopediske oppfølgingen. (3) Beskrivelse av oppfølging fra Statped og sykehusene. (4) Samarbeidet mellom de ulike instansene. Hovedtemaene er knyttet opp mot problemstillingen av prosjektet, samt forskningsspørsmålene. Den tredje hovedkategorien presenteres med tilhørende underkategorier for å løfte fram og skille Statped og sykehusene. Dette blir representert i tekstform i tillegg til enkelte sitater fra barnehagelærerne. For å følge forskningsetiske prinsipper for anonymitet refererer vi til informant og tall på informanten. Alle foreldrene er representert i funnene.

4.1 Beskrivelse av foreldreveiledningen i det logopediske tilbudet

I dette delkapitlet skal vi presentere funnene der foreldrene beskriver kontakt og samarbeid mellom foreldrene og logopeden.

«Vi snakka med logopeden med jevne mellomrom, og hadde veldig god kontakt ellers. Vi har veldig gode erfaringer med logoped, og vi opplevde at logopeden jobbet godt for å få en god relasjon til barnet. Men jeg tenker også at vi ikke hadde fått den gode oppfølgingen dersom vi som foreldre ikke tok kontakt og spurte om hjelp tidlig.»
(Informant 2)

Informant 2 beskriver samarbeidet med logoped som god, hun utdyper også at de var tidlig ute med å kontakte logoped og at de som foreldre måtte jobbe for å få logoped tidligere enn først planlagt. Informant 3 beskriver for øvrig en del like erfaringer, da hun også har en god opplevelse av foreldreveiledningen.

En annen informant hadde mange like erfaringer.

«Jeg er en person som liker å være i forkant. Jeg snakket med logoped før han begynte i barnehagen, jeg var nok litt plagsom, men jeg møtte aldri motstand. Vi har veldig god erfaring med logopeden. Det er aldri et problem å få kontakt, dersom det skulle være noe kommer hun med tips og forklarer hvordan vi skal gjøre det vi føler at vi blir tatt på alvor, og det er en god følelse. Hun har god kontakt med spesialpedagogene, og hun gjør hverdagen vår mye lettere ved å ha en god dialog med alle instansene.»

(Informant 3)

Informant 3 forteller at hun selv tok kontakt før barnet hadde begynt i barnehage, og at hun har stilt mye spørsmål og vært interessert i hele prosessen. Hun uttrykker også at dette mest sannsynlig ikke hadde vært nødvendig, fordi hun hadde fått den hjelpen uansett. Hun forklarer videre at de har en følelse av å bli tatt på alvor. I likhet med informant 3 beskriver også informant 5 en følelse av å bli tatt på alvor, spesielt da barnet hennes gikk i barnehagen.

«Logopeden som vi hadde kontakt med under barnehagetiden likte vi veldig godt, vi fikk god oppfølging og det var lett å få kontakt med henne. Hun hadde en god kontakt og kjemi med både meg og barnet mitt, hun viste stor interesse for både oss og problematikken. Det var veldig trygt, vi hadde faste møtetider og vi kunne kontakte henne når vi ville. Vi fikk en følelse av at vi ble tatt på alvor. Vi opplever også at vi får fine øvelser som vi skal gjøre hjemme, og hun forklarer hvorfor de ulike øvelsene skal hjelpe.» (Informant 5)

Informanten forklarer videre at de hadde en god relasjon til logopeden barnet hadde i barnehagen, hun legger spesielt vekt på at hun alltid hadde en god dialog med logopeden og kunne spørre dersom det var noe, men da barnet byttet logoped etter at hun begynte på skolen ble det noe vanskeligere.

«Da barnet mitt begynte på skolen måtte vi bytte logoped, dette var ikke en like god erfaring. Det var vanskelig å få til møte, oppfølging av lærerne ble ikke gjennomført. Det er viktig med oppfølging og god kommunikasjon, jeg ser igjennom e-posten min nå og da ser jeg at det går mange måneder mellom hver gang jeg får svar, i tillegg til dette blir alle planlagte møter forskyvd. Jeg har brukt mye energi på dette. Det er fortvilende at hun ikke får det hun har krav på. Jeg er utålmodig og jeg gir meg ikke så fryktelig lett, men det er tidkrevende og tøft.» (Informant 5)

Informant 5 beskriver situasjonen som problematisk og noe som påvirker hverdagen til både mor og barn. Informanten beskriver det som trygt under barnehagetiden, da de hadde faste møtetider og det var enkelt og få kontakt. Samtidig beskriver hun en vanskelig situasjon etter skolestart, der de ikke får kontakt med den nye logoped. Hun presiserer at det nå går mange måneder mellom svarene fra logoped og at møtene blir forskyvd. Det er en vanskelig situasjon for mor og barn, og det påvirker hverdagen deres. Vi ser en betydelig forskjell på hvordan kommunikasjon, relasjon og samarbeid med logoped påvirker både informanten og barnet i de ulike tidsepokene.

Videre kan vi se at informant 6 har mye av de samme erfaringene som informant 5.

Informant 6 forteller om en situasjon der kommunikasjon mellom henne og logoped er ikke-eksisterende.

«Jeg har ikke direkte kontakt med logoped, og kommunikasjonen går igjennom barnet mitt. Det er frustrerende når barnet mitt kommer hjem og forteller at logoped sier at vi skulle øvd hjemme, men jeg vet ikke hva vi skal øve på. Jeg får ikke e-post eller meldinger på telefonen. Jeg har ikke kapasitet til å komme på skolen midt på dagen for å få ett innblikk i hva som blir gjort.» (Informant 6)

Det er problematisk for både foreldre og barn når kommunikasjonen ikke er på plass, og det var flere tilfeller der barnet ikke hadde gjort øvelser hjemme grunnet dårlig kommunikasjon fra logoped. Informanten forteller også at hun har sagt ifra om at hun ikke vil være mellomledd, og at hun ikke har kompetansen til å ta egne avgjørelser eller gjøre øvelser med barnet sitt uten veiledning. Hun forteller videre at hun ønsker klare instruksjoner på hva hun skal gjøre, hvis de skal fortsette med øvelsene hjemme. Vi ser at informantene dessverre har forskjellige erfaringer med logoped og oppfølging.

Noe som går igjen, er at alle foreldrene har vært frempå og gjort sitt for at barna skal få den oppfølgingen de har krav på.

Foreldrene uttrykker viktigheten av god veiledning, tverrfaglig samarbeid og god kommunikasjon. Vi ser at godt samarbeidet og god kommunikasjonen mellom foreldre og logoped er betydelig for at hverdagen skal bli enklere. God veiledning og tverrfaglig samarbeid som fungerer, vil derfor ha stor betydning for hverdagen til familiene.

4.2 Beskrivelse av oppfølgingen fra logoped

I dette kapittelet forteller foreldrene hvordan oppfølgingen har vært. Her utdyper de relasjonen mellom barn og logoped og hvor viktig det er for at barna skal være motiverte til å øve. En av informantene forteller dette:

«Hun er hos logoped hver 14. dag, noe hun liker veldig godt. Hun gleder seg til hver logopedtime, noe som resulterer i at hun er motivert til å øve hjemme. Jeg tenker at det har vært nyttig, men det forutsetter jo at det er jevnt og trutt. Nå er det slik at det er fravær av logoped, og da tenker jeg at det er kjempeviktig at skole eller barnehage følger opp øvingen videre. For vi merker det fort når det har vært opphold en stund.»
(Informant 1)

Informanten forteller at barnet har det gøy i logopedtimene, noe som resulterer til at barnet er motivert til å jobbe både med logoped hver 14. dag, samt hjemme med mor og far. Foreldrene opplever også at språket stagnerer dersom oppfølgingen fra logoped ikke blir vedlikeholdt. Hun uttrykker bekymring over fravær på logoped. I likhet med Informant 1 forteller også informant 2 at det var fint og spennende for barnet å være hos logoped.

«De 4 første årene av barneskolen hadde hun den samme logopeden, og det var vellykket, da var språkutviklingen veldig bra. Hun var til logoped hver 14. dag, og logopeden gjorde øvingene lystbetont. Hun syntes det var fint og spennende og komme dit, da det var en vanskelig tid for henne, og logopedtiden var et fristed. Logopeden var dyktig og var opptatt av å komme på arenaen der barnet var kjent og følte seg trygg, jeg tror dette hadde mye å si for at barnet mitt hadde en positiv opplevelse av logopedtimene.» (Informant 2)

Informanten beskriver logopedtimene som et fristed, da barnet hadde en vanskelig periode i livet. Hun beskriver en logoped som var lydhør, viste interesse og lagde øvelser etter barnets interesse. Informanten forteller videre at dette hadde stor betydning for barnet både sosialt og ikke minst språklig. Barnet var motivert, følte seg trygg og så frem til timene sammen med logopeden. Informanten forteller videre at hun er glad for at logopeden tok seg tid til å bli kjent med barnet, så hele barnet og ikke bare problemene. Hun viser en stor takknemlighet til logopeden som gjorde dagene enklere for barnet hennes.

Videre beskriver også informant 3 en logoped som er med på å gjøre hverdagen bedre.

"Vi har vært i kontakt med logoped siden før han begynte å prate, bare for å få råd. Hun går ikke en til en med han grunnet andre vansker. Han har en spesial pedagog som er med han, og logopeden lager opplegg til spesialpedagogen. Logopeden er med på alle møter både med barnehage, PPT og spesialpedagogen hans, hun legger til rette for at han skal få en bedre hverdag og gjør en god innsats for at alle instansene skal samarbeide best mulig.» (Informant 3)

I sitatet peker informanten på at logopeden ikke har direkte kontakt med barnet. Likevel opplever informanten at logopeden er til stede ved å observere, samt koordinere møter med barnehage og logoped. Vi får en følelse av at logopeden er en bidragsyter for at det tverrfaglige samarbeidet skal fungere optimalt.

Informant 4 beskriver ulike erfaringer med oppfølging fra logoped, da de hadde hatt forskjellige logopeder i barnehagen og på skolen.

«Vi har delt erfaring, dette grunnet at vi flyttet når han var ferdig i barnehagen. I barnehagen hadde han god oppfølging, logopeden gjorde timene lystbetont og han fikk ha med seg venner. Språkutviklingen var god på de 3 åra, men han hadde fortsatt litt forsinkinger. Da vi flyttet trodde vi ikke det ble noe problem å få overført ny logoped, men det var derimot en lang prosess. Det var mange år frem og tilbake før han fikk innvilga det han hadde krav på. Det har rett og slett vært en mangel på logoped i kommunen.» (Informant 4)

Informanten forteller om en tid i barnehagen der de hadde god oppfølging av logoped. Barnet hadde en god opplevelse og var motivert og gledet seg til timene. Da de flyttet til en annen by hadde de forventinger om at oppfølgingen fra logoped skulle bli lik. Det var en større og vanskeligere prosess enn først antatt, noe som resulterte i mange år uten oppfølging av logoped. Hun forklarer videre om en lærer som ble satt til oppgaver hun ikke kunne, og at de etter noen år, valgte å bytte til privat logoped.

«Læreren har blitt satt til oppgaver utenfor sitt kompetanseområde. Det kom til et punkt der læreren sa at dette ikke gikk lenger, grunnet kompetansemangel. Det virker som det er veldig lite bruk av logoped her. Vi bytta til slutt og nå pendler vi til en

annen by for å få den hjelpen vi trenger. Da pendler vi eller tar det via Skype. Vi er veldig fornøyde med den logopeden vi har nå og den logopeden vi hadde i barnehagetiden.» (Informant 4)

Informanten uttrykker videre at de har vært fornøyd med oppfølgingen etter at de byttet logoped, da de får god veiledning og øvelser som barnet liker. Informant 5 forteller noe av det samme som informant 4, der de fikk en logoped som fungerte bra i barnehagen, og en logoped som ikke ville møte barnet på skolen. Slik beskriver hun dette:

«Mitt barn ble veldig glad i logopeden i barnehagen og de fikk en veldig god relasjon. Dette har mye å si for både progresjon og trening. Hun ble tatt på alvor, hun følte seg trygg og logopeden så hennes behov. Dette holdt motivasjonen hennes oppe. I barnehagen fikk hun også være med på å bestemme hva de skulle gjøre, og dette var stor stas.

Når hun begynte på skolen ble det vanskelig å skape relasjon til logopeden, da logopeden ikke ville møte barnet direkte. Hun ble satt i fellesgrupper med barn som hadde andre vansker, der det ikke ble fokusert på språkvansker. Logopeden ønsket at vi skulle trene hjemme, samt at læreren skulle gjøre det, men barnet mitt hadde ikke motivasjon til å trene hjemme med oss. Læreren fortalte meg til slutt at hun ikke hadde flere øvelser å gjøre, og hun hadde heller ikke kompetansen til å begynne med et nytt opplegg, samtidig som verken hun eller jeg fikk kontakt med logopeden.» (Informant 5)

Informanten beskriver logopeden i barnehagen som en person som ønsket å bli kjent med barnet, og som tok barnet på alvor. Hun forteller at barnet fikk en veldig god relasjon til denne logopeden, og at dette var med på å holde på motivasjonen. Videre forteller hun at da barnet begynte på skolen, ville ikke den nye logopeden møte barnet direkte. Dette fikk konsekvenser for både oppfølging, motivasjon og progresjon til barnet. Siden informant 5 sier «logopeden ville ikke møte barnet direkte», er det nærliggende å anta at logopeden ikke ønsket å ha direkte kontakt med barnet. Ifølge informant 5 gjør dette da at læreren må gjennomføre øvelsene. Hun forteller at læreren fikk veiledning fra logopeden, men at læreren da ble frustrert når hun ikke fikk oppdaterte øvelser. Hun nevner også at logopeden mente at foreldrene skulle trene hjemme, men at barnet ikke var motivert for dette etter en lang skoledag. Når informanten sier «Læreren fortalte meg til slutt at hun ikke hadde flere øvelser å gjøre, og hun hadde heller ikke kompetansen til å begynne med et nytt opplegg.», ble det

stilt et oppfølgingsspørsmål: «Er det slik at læreren skal lage opplegg når det er fravær fra logoped?». Informanten svarte da: «Nei, det er ikke meningen. Men vi opplever at det ikke er så mange andre muligheter, da barnet ikke kan gå uten trening over lang tid».

Flere av foreldrene beskriver veiledningen som dårlig, og at de ikke har noe kontakt med logopeden. Samtidig forklarer noen av informantene at barnet får oppfølging, bare at foreldrene ikke får vite hva som skjer i disse timene. Informant 6 forklarer det slik:

«Uansett uenigheter ang veiledningen og kontakten mellom meg og logoped, så er barnet mitt veldig fornøyd. Hun har god kontakt med logopeden, hun får med seg venninner som får være med i timene og hun ser fram til de timene.» (Informant 6)

Dette er et eksempel på at veiledningen til foreldrene ikke er slik de ønsker, men barnet får fortsatt den oppfølgingen som hun har krav på. Barnet beskriver også oppfølgingen som god, og mor forklarer at barnet har god kjemi med logopeden. Mor forteller videre at hun er fornøyd så lenge barnet hennes får oppfølging.

Vi ser tydelig en sammenheng mellom en god relasjon og motivasjon til barnet. Samtlige foreldre forteller om barn som er trygge og har en god relasjon til logoped. Noen beskriver det som et fristed for barnet. Dette tyder på at logopeden er avhengig av å skape gode relasjoner med barna dersom motivasjonen skal være på plass. Det er flere av foreldrene som poengterer at treningen er lystbetont og skapt ut ifra barnets interesse. Vi ser også konsekvensen av en dårlig relasjon, som blant annet informant 4 og 5 forklarer i sine intervju. Dårlig oppfølging skaper også dårlig relasjon og barnet blir ikke motivert til å jobbe videre.

4.3 Beskrivelse av oppfølgingen fra Statped og sykehusene

I dette delkapittelet skal vi gå gjennom foreldrenes beskrivelse av oppfølgingen fra Statped og sykehusene. Som forelder til et barn med leppe-kjeve-ganespalte blir du enten henvist til Haukeland sykehus eller Oslo Universitetssykehus, og der får barnet et tverrfaglig spalteteam. Alle foreldrene blir invitert til et dagskurs, der de møter representanter fra behandlingsteamene, samt at de får informasjon, veiledning og en skisse over behandlingsforløpet (Helsenorge, 2020). I intervjuguiden er spørsmål angående oppfølgingen fra Statped og sykehusene skilt fra hverandre, og spørsmålet om sykehuset ble stilt først.

4.3.1 Sykehusene

Alle foreldrene bekrefter at de har blitt henvist til et av sykehusene, og at de der fikk møte spalte-teamet. De er alle enige i at kontakten med spalte-teamene ble etablert fort, og de fleste er fornøyde med oppfølgingen de har fått.

Informant 6 forteller at de var på dagskurs da barnet var 2 måneder, og at det var da de fikk møte logopeden for første gang.

"Da hun var 2 måneder, var vi inne på infokurs, og da traff vi logopeden første gangen og hadde noen samtaler. Logopeden så litt på hvordan barnet responderte, men siden barnet bare var 2 måneder, sa logopeden at vi skulle sees igjen når barnet begynner å prate. Så det var jo veldig fint." (Informant 6)

Flere av foreldrene forteller at de alt i alt er fornøyde med oppfølgingen de har fått på sykehusene, og informant 3 sammenligner oppfølgingen med en busstur. Felles for informant 2, informant 3 og informant 4, er at de trekker frem beskrivelser av hvor godt det har vært og bare bli fortalt hva som skal skje i løpet av de neste årene. Alle tre trodde de måtte lese seg opp på denne diagnosen selv, og ble lettet da de fikk så god informasjon på dagskurset.

"Før vi skulle på dagskurset var vi nervøse, men det var som å sette seg på en buss, du bare går inn og får en billett, og så sier de når du skal gå av, og hva du skal gjøre. Det var over all forventning. Jeg tenkte at her må vi lese oss opp, og orientere oss om hva gutten bør gjøre og ikke gjøre, og sånne typer ting. Men vi har egentlig sluppet å tenke på det. Vi ble jo kalt inn på kurs da han var 1 måned gammel, og der fikk vi oppsett på Excel, der sto det 1 år: 2 år: 3 år: og helt opp til nesten 20 år." (Informant 3)

Informant 3 forteller i tillegg at de trodde de måtte lese seg opp selv, og at de måtte orientere seg om hva gutten bør gjøre og ikke gjøre. Her er det nærliggende å anta at de ikke fikk så mye informasjon fra sykehuset gutten ble født på, og at det var derfor de følte på en usikkerhet før dette første kurset. Hun forklarer også hvordan de fikk informasjon om hva som skulle skje de neste årene, og at de fikk dette på Excel. Hun sier også "der sto det 1 år: 2 år: 3 år: og helt opp til nesten 20 år". På oppfølgingsspørsmål om hvilken type informasjon hun fikk gjennom dette dokumentet, svarer hun blant annet at det står når barnet skal møte fagpersonene i spalte-teamet.

Informant 4 var også på dagskurs da barnet var rundt 1 måned, og hun beskriver oppfølgingen slik:

"Vi var veldig fornøyde da han var liten. Vi var jo inne en gang i året, og den første gangen var han vel 5 uker. Da fikk vi god informasjon om hvordan behandlingen skulle bli fremover. Videre har vi vært på kontroll en gang i året, og det har vært veldig greit. Vi har egentlig vært veldig fornøyd med oppfølginga derifra" (Informant 4)

I sitatet forklarer informant 4 at hun var veldig fornøyd da han var liten, og at de da var inne på sykehuset en gang i året. Hun sier også de fikk god informasjon om hva som skulle skje fremover. Videre forteller hun at det i fjor var en del misforståelser mellom logopedene i spalte-teamet og PPT, men logopedene hadde *"beklaget seg veldig i ettertid da, så ellers har vi vært veldig fornøyde med oppfølgingen derifra"*.

Informant 2 beskriver oppfølgingen som veldig grei, da de kunne forholde seg til samme logoped hele veien.

"Vi foreldre var og snakket med logoped, og etablerte den kontakten veldig tidlig. Husker ikke om det var på det første kurset, eller om det var på det neste. Men jeg tror det var på det første kurset at kontakten ble etablert. Hun fortalte litt hvem hun var, så hadde vi da samme logopedene hele veien fram til hun ble 10 år. Det var veldig greit at vi kunne forholde oss til den samme logopedene hele veien, og det tror jeg vi var heldige med. Resten av spalte-teamet har også vært fantastiske og stabile. Dette tror jeg har vært bra for mitt barn, da det har vært en del problemer med logopedene i kommunen. (Informant 2)

Informant 2 forteller også at kontakten med logopedene og teamet ble etablert veldig tidlig, og hun forteller at de har vært heldige med å ha fått en stabil logoped. Hun viser også til viktigheten av et stabilt spalte-team, da det ikke nødvendigvis er like stabilt i alle kommunene.

Informant 5 forteller derimot om et spalte-team som ikke har vært fullt så stabilt, selv om hun også poengterer at det trolig har med COVID-19 å gjøre.

"Den operasjonen hun hadde da hun var 11 år var vellykket, og vi var på kontroll etter 3 måneder. Vi ble godt ivaretatt av sykehuset også under og etter denne operasjonen, og

derfor ble både vi og hun mer avslappet, og kanskje var dette også grunnen til at operasjonen ble veldig vellykket. Hun har jo hatt en del operasjoner, og ingen av dem har gått så bra som denne.

Vi var også på kontroll i november 2021, og da var vi hos kjeveortoped og logoped siden hun har hatt regulering. Også har det vært korona, så det har ikke vært slike årskontroller på grunn av det. Så akkurat nå, så skal vi inn.. Nå er hun jo 15 år.. Vi skal på 16 års kontroll, sann fullkontroll på rikshospitalet der vi møter logoped, psykolog, kjeveortoped osv., der vi får en siste kontroll. (Informant 5)

Informant 4 hadde også gode erfaringer rundt oppfølgingen fra sykehuset, men disse erfaringene var litt mer rettet mot den første operasjonen.

"Vårt barn hadde noen vanskeligheter under mating. Han nøs ofte, og da kom det mat ut av nesen. Han var rundt 1 år da han ble operert første gang. Da lukka de ganespalten. De ansatte på sykehuset tok godt vare på både han og oss foreldre etter operasjonen, og han kom seg ganske fort." (Informant 4)

Det er tydelig å se at informant 4 tror den gode oppfølgingen fra de ansatte på sykehuset, har gjort at barnet har kommet seg raskere etter operasjonen. Hun forklarer også at de hadde en del problemer med spising før denne operasjonen, da barnet hadde en isolert ganespalte, og denne spalten ikke ble oppdaget før dagen etter fødsel. Etter operasjonen av ganen hadde spisingen blitt mye bedre.

I likhet med informant 4 ser vi at også informant 5 hadde tro på at god oppfølging var viktig for et godt resultat, og at det var på grunn av oppfølgingen at operasjonene var så vellykkede som de var.

4.3.2 Statped

Et gjennomgående funn ved undersøkelsen er at informantene er fornøyde med oppfølgingen fra Statped. Samtlige av foreldrene forteller at de fikk en god relasjon til Statped, og at Statped har vært hjelpelige med opplæring av logopedene i de forskjellige kommunene.

Informant 5 fortalte at de var veldig fornøyde med den oppfølgingen de fikk av Statped, og at de ikke visste hva de skulle gjøre hvis de ikke fikk det tilbudet.

"Vi ble fulgt opp av Statped sørøst, og de har vært helt fantastisk bra. Hvis vi ikke hadde hatt de, da vet jeg ikke hva vi hadde gjort. For vi har fått den aller beste oppfølging fra dem. Det har vært en jevnlig oppfølging, og mye mer enn det som det står at vi skal få i forhold til den originale planen". (Informant 5)

I likhet med informant 5 hadde informant 6 de samme tankene omkring logopedtilbudet fra Statped. Begge forklarer at det er Statped de har hatt best kontakt og relasjon til, og informant 5 beskriver også oppfølgingen fra Statped som "den aller beste". Som vi ser er det tydelig fra begge informantene at tilbudet fra kommunen ikke har vært det beste, og at de ikke har fått det de har krav på.

"Jeg er veldig glad i logopeden vi har som kontakt på Statped i Oslo, så jeg sa den gangen at jeg kunne gjerne bare få et avslag fra kommunen, slik at jeg fikk dekt det gjennom Helfo og reise direkte til Oslo en gang i uken med barnet mitt. Og jeg husker at jeg tenkte på hva jeg skulle gjøre hvis vi må fortsette med logopeden i kommunen? (informant 6)

Informant 6 forklarte videre at de fikk avslag på søknaden om å få fortsette hos Statped, da kommunen hadde et logopedtilbud. Hun forteller også at de nå har fått et tilbud fra kommunen, men at dette er et tilbud som foregår på skolen, og at foreldrene ikke har hatt noe kontakt med denne logopeden. Hun forklarer også at grunnen til at de ikke ønsket kommunal-logoped, var fordi de opplevde dette tilbudet som veldig ustabil.

Informant 2 beskriver oppfølgingen fra Statped som god og veldig viktig, da den kommunale logopeden hadde lite kunnskap og erfaringer om LKG. Hun forteller videre at de er på undersøkelse hos Statped hvert år, da barnet hadde så dårlig fremgang. Hun forteller:

"Logopeden synes det var vanskelig å vite hva hun skulle gjøre. Og jeg er vernepleier selv, så jeg kan en del om tilrettelegging og sånne typer ting. Så da tok jeg kontakt med Bredtvet, slik at vi fikk veiledning av logoped derfra". (Informant 2)

Etter at informant 2 hadde tatt kontakt med Statped, fikk de ekstra oppfølging, og den kommunale logopeden fikk opplæring fra Statped. Hun forteller videre at hun tror veiledningen av Statped har vært veldig viktig, spesielt siden det var et så lite team i hjemkommunen. Hun sier hun tror det er annerledes i store kommuner og store team. Det som viste seg som en likhet mellom noen av informantene er at de mener kontakten med et spesialkompetansesenter som Statped, har vært kjempeviktig for barnets språk. Under intervjuene var det ingen som fikk spørsmål knyttet til Statped sin oppfølging av barna, men tre av seks forteller om viktigheten av Statped som en kilde til informasjon. Informasjonen Statped har gitt til både kommunelogopeder og foreldre har ifølge informantene vært vesentlig, og en av informantene forklarer Statped sin rolle som veileder.

"Logopeden synes det var vanskelig å vite hva hun skulle gjøre. Så da tok jeg kontakt med Bredtvet, slik at vi fikk veiledning derfra. Der hadde vi en veldig dyktig logoped som jeg tok kontakt med; og sa at nå sliter logopedene på skolen, lurer litt på hva hun skal gjøre. Så da var vi inne sammen med logopedene på skolen og hadde en veiledning. Så det har nok gjort mye, det at vi tok kontakt, og fikk en ekstern veileder som logopedene kunne ta kontakt med." (Informant 2)

En av de andre informantene beskriver også veiledningen fra Statped som avgjørende, da heller ikke denne kommunale logopedene kunne så mye om LKG.

For oss var det veldig viktig at Statped kom på banen, da kommunelogopedene hadde liten til ingen kunnskap om denne problematikken. Denne opplæringen har vært bra. Den har vært bra for både oss og logopedene, for hva skulle vi gjort om det ikke hadde kommet noen med mer kunnskap? (Informant 5)

Flere av foreldrene peker altså på viktigheten av Statped som veileder til kommunelogopedene, men de forteller også om Statped sitt arbeid direkte rettet mot barnet. Informant 2 forteller:

For mitt barns språk har det å ha hatt kontakt med spesialkompetansesenteret som Statped, vært kjempeviktig." (informant 2)

Her kan vi se at det er bred enighet mellom foreldrene, der de alle peker på Statped som en viktig brikke i oppfølgingen av barnet, og funnene viser at alle informantene er fornøyde med det Statped har gjort. Informant 5 forteller også at de har fått hyppigere oppfølging etter at Statped ble involvert i saken. Ifølge informantene har ikke alle barna mottatt direkte oppfølging av Statped, men en del har mottatt oppfølging i form av opplæring av kommunelogoped eller skole og barnehage. Dette blir underbygget i sitatet av informant 5, der hun forteller at "Statped kom på banen, da kommunelogopeden hadde liten til ingen kunnskap". Det er ikke alle informantene som sier noe om hvordan de fikk kontakt med Statped, men en av informantene forklarer at hun selv tok kontakt med Statped etter at logopeden hadde uttrykt at hun trengte hjelp.

4.4 Samarbeid mellom de ulike instansene

Når det er snakk om samarbeidet mellom de ulike instansene, altså sykehus, Statped, kommunelogoped og skole og barnehager er det varierte opplevelser. Informant 1 fortalte at de var fornøyde med samarbeidet, og at kommunelogopeden har fått god hjelp fra logopeden i Bergen. Informanten sier ingenting om at logopeden i Bergen er fra Statped, men hun sier derimot at "Slik som neste år skal vi tilbake til Bergen til logoped. Lurer på om vi skal til kirurg også". Det vil derfor være naturlig å anta at logopeden i Bergen er den logoped som er på sykehuset, og at denne logoped er den som er med i spalte-teamet.

"Slik som logopeden i Bergen har jo sendt gode referat til kommunelogopeden"

(Informant 1)

Hun forteller videre at kommunelogoped sammen med barnet, øver på det de har fått beskjed om, og at det er logopeden i Bergen som legger opp disse øvelsene.

"Det virker som at det er slik de legger det opp. At det er logopeden i Bergen som skal legge opp øvelsene. Men så er det jo vanlig uttale-øving. Som sikkert er ganske vanlig hos mange barn". (Informant 1)

Informant 1 forklarer også at hun tror det er vanlig at det er spalte-teamet som bestemmer hva de skal gjøre. Dette er det ingen av de andre informantene som nevner.

Informant 4 forteller derimot om at det er kontakt mellom spalte-teamet og PPT, men sier ingenting om at spalte-teamet er med på tiltakene som blir satt i gang i kommunen.

"Logopeden i spalteteamet var uenig med PPT". (Informant 4)

En annen informant beskriver samarbeidet mellom kommunelogoped og skole, og forklarer at hun ikke var veldig fornøyd med dette samarbeidet. Hun forteller at hun ikke opplevde noen som helst kontakt mellom kommunelogoped og skole, og at hun selv ble mellomleddet mellom de to partene. Hun forklarer videre at det har vært slitsomt å være forelder i en slik situasjon, og at hun til slutt ikke orket å stå på kravene lenger. Informanten forteller at de nå er på den tredje logoped, og at det fortsatt er slik at det ikke er noe samarbeid mellom logoped, skole og hjem. Hun beskriver situasjonen slik:

"Det som var vanskelig med samarbeidet var at de forventet at jeg skulle være mellomleddet mellom kommunelogoped og skolen. Jeg orket ikke å ha den telefondialogen hver uke, så det endte med at jeg selv kjøpte meg en bok for å få mer kunnskap. Jeg savner et godt samarbeid mellom hjem, skole og logoped. Pedagogene i skolen sier de også savner dette, da de ofte støter på problemer i form av uttalevansker, men ikke har kunnskap om hvilke tiltak som bør settes inn. Logopeden vi har nå, er den tredje kommunelogoped. I tillegg har vi også skiftet logoped 2 ganger på riksen. Denne logoped har jeg ikke snakket med. Han har ikke ringt, og jeg har ikke fått noe telefonnummer der jeg kan kontakte han. Måten jeg kommuniserer med han på, er gjennom barnet. Jeg har drevet og sendt litt lapper mellom barnet og logoped, og det er det eneste av kommunikasjon. " (Informant 6)

Denne uttalelsen ble fulgt opp av oppfølgingsspørsmålet "får du da svar fra logoped gjennom disse lappene?". Hvor informant 6 svarte "Nei, jeg har aldri fått tilbakemelding". Hun forteller videre at de tidligere hadde beskjed-mappe med hjemmelekse, og at hun pleide å stille spørsmål til logoped der. Denne følelsen av å være et mellomledd kan understøttes med informant 5 sitt utsagn:

"Statped gjennomførte en kartlegging etter den siste operasjonen, og mente da at hun ikke var nasal lenger, men det sier logoped på skolen at hun er. Så da måtte jeg fortelle logoped på skolen at hun ikke skulle ha logoped på 8 uker, fordi hun skulle komme seg etter operasjonen. Men logopeden skjønnte ikke hvorfor, for hun trengte jo de

timene sine. Da sa jeg bare at de skulle henwise til Statped for det var det som ble sagt til oss". (Informant 5)

Informant 5 forklarer frustrasjonen over å være et mellomledd mellom logopeden i skolen og Statped. Hun har derimot hatt en mye bedre erfaring med samarbeidet i barnehagetiden. Videre forteller en annen av informantene at deres logoped selv har tatt kontakt med Statped for å få litt veiledning, da hun ikke hadde god nok kunnskap selv. Dette beskriver også informant 5, når det er snakk om logopeden i barnehagen. Begge foreldrene peker på dette som noe positivt.

"Logopeden i barnehagen var opptatt av å lære, og den relasjonen vi fikk med henne var gull verdt. Hun var ydmyk og sa at hun ikke kunne alt, så derfor tok hun kontakt med Statped for å få opplæring. Mange er kanskje redde for å spørre, da de ikke vil vise at de har lite kunnskap. Men for oss foreldre er det viktigste at logopeden er villig til å lære. Vi forstår at alle ikke kan alt, og at man da må spørre om hjelp. Logopeden i barnehagen var også på hospitering en stund for å lære om problematikken. Når logopeden hadde fått opplæring fra Statped, ga hun videre opplæring til barnehagen. Dette opplevde vi som veldig positivt, da logopeden naturligvis ikke har mulighet til å være til stede hele tiden." (Informant 5)

"Statped og logopeden har hatt jevnlig veiledning. Spesielt i den tiden rundt stammingen, men også i forbindelse med tester og slikt, så rådfører hun seg med Statped. Da tar hun kontakt med vår kontaktperson i Statped, for denne personen kjenner vår sak godt.

Syns også det er viktig å nevne de 15 personene som møter oss når vi skal på kontroller. Logoped, kirurg, lege, sosionom osv. Det er vi veldig takknemlig for. For det er til tider veldig tungt når det er en person i huset som ikke fungerer. Og det hadde det vært veldig tungt om man måtte kjempe for å få det man har krav på i tillegg. Takknemlige for at vi slipper det. Og også her opplever vi at det er et godt samarbeid, og at de spør hvis de lurer på noe. Men her jobber de jo mer med problematikken siden de er i et spalte-team, så at de har mye kunnskap kan man forvente her" (Informant 3)

Informant 2 beskriver også hvordan samarbeidet har vært, men viser samtidig til at dette ikke hadde skjedd om ikke hun selv hadde tatt initiativ til samarbeid.

"Vi hadde en veldig dyktig logoped, men vi opplevde at logopeden syntes det var vanskelig å finne på noe å gjøre på skolen. Jeg tok derfor kontakt med Statped, og fortalte at vi ønsket et møte og en veiledning sammen med kommunelogopeden. Dette opplevde vi at fungerte godt, og jeg tror at logopeden fortsatt har kontakt med Statped. Den første logopeden vi hadde, ble opplært av Bredtveit, da hun ikke kunne noen ting om glottisstøt." (Informant 2)

Hun bekrefter også med sitatet *"Vi hadde veldig god oppfølging"*, at de har vært fornøyd. Men forklarer videre med et sitat at denne oppfølgingen ikke har kommet gratis: *"Men jeg tenker også at god oppfølging kommer av at vi foreldre har tatt den kontakten og bedt om hjelp"*. Videre erfarer flere av foreldrene har de selv måttet tatt kontakt for at samarbeid skulle skje, og dette kan understøttes med informant 2 sitt utsagn:

"Jeg tror ikke logopeden hadde noen kontakt. De hadde muligheten til det, men jeg tror ikke de hadde benyttet seg så mye av det. Vi spurte jo Statped om de kunne komme, og om de kunne teste litt hvor langt logopeden hadde kommet, og gi noen råd om hva de kunne jobbe videre med. For hun sto litt fast. Og da ba vi om et fysisk møte. Men jeg er helt sikker på at det ikke hadde blitt noe av dette fysiske møtet uten at vi hadde tatt denne kontakten." (Informant 2)

Informantene har ulike erfaringer med samarbeidet mellom de ulike instansene. Noen har veldig gode erfaringer, mens noen forteller at det har vært veldig dårlig. Flere forklarer at det kan være vanskelig å være forelder i denne situasjonen, og at samarbeidet mellom instansene derfor er ekstra viktig. Noen av informantene forteller at de opplever at kunnskapen om LKG hos logopeder er dårlig, men at de aller fleste er interesserte i å lære mer. To av foreldrene beskriver situasjonen som vanskelig når de selv blir mellomleddet mellom kommunelogoped og Statped, da kommunelogopeden ikke kontakter Statped selv. En informant beskriver også samarbeidet mellom kommunelogoped og skole og barnehage som godt, og at logopeden i dette tilfellet ga opplæring til lærerne. Som foreldre mente informanten at dette var positivt, da verken logoped eller foreldre er til stede for barnet hele dagen.

5.0 Drøfting

5.1 Beskrivelse av foreldreveiledningen i det logopediske tilbudet

I denne delen vil vi drøfte funnene våre som omhandler foreldreveiledningen opp mot teorien.

Av funnene kommer det fram tre begreper som informantene mener er spesielt viktig.

Veiledning, tverrfaglig samarbeid og god kommunikasjon. Johannesen et al. (2015) viser til flere ulike veiledningsteknikker som er viktig under en dialog med hjelpesøkeren. Han mener også at dette er teknikker som kan hjelpe foreldrene og barnet til å reflektere over egne tanker og spørsmål. Ut fra funnene er det tre av informantene som beskriver et godt samarbeid mellom logoped og foreldre, og de samme tre informantene forklarer også at de hadde god kontakt og relasjon. Ifølge Mathisen og Høigaard (2017) er en positiv relasjon en forutsetning for at veiledningsforholdet skal kunne etableres og vare. Dette samsvarer med funnene i undersøkelsen, da foreldre som opplever en god relasjon velger å fortsette med denne logoped, mens de som opplever en negativ relasjon velger å bytte logoped.

2 av informantene nevner spesifikt kommunikasjonsvansker med logoped. Den ene forklarer at hun prøver å kommunisere gjennom e-post, men at det går flere måneder mellom svarene. Hun andre forklarer at hun ikke har direkte kontakt med logoped, men at kommunikasjonen går gjennom barnet. Ifølge Dahl og Baker (2020) handler kommunikasjonen om så mye mer enn bare det budskapet som skal sendes, og alle leddene i modellen kan være med på å forstyrre kommunikasjonen. Den informanten som sender e-post sier at hun har fått svar noen ganger, men at det tar veldig lang tid. Det vil derfor være rimelig å anta at det ikke er noe her som forstyrrer kommunikasjonen, annet enn en liten interesse for samarbeid fra logopedens side. Den andre informanten forteller derimot at kommunikasjonen går gjennom barnet, og da kan det være naturlig at noe eller hele budskapet går tapt. Denne typen kommunikasjon kan sammenlignes med hviskeleken, der man ofte ender opp en helt annen plass enn der man startet.

En av foreldrene forteller også at barnet deres ikke får det hun har krav på. Hun forteller også at hun bruker mye energi på å få oppfølging av logoped, og at dette er tidkrevende.

Barnehageloven § 31 sier jo at det er kommunen sitt ansvar å oppfylle retten til spesialpedagogisk hjelp for barn bosatt i kommunen, og at denne hjelpen også skal omfatte foreldrerådgivning (Barnehageloven, 2006, § 31). Ifølge denne informanten blir ikke denne retten oppfylt.

«God kontakt med logopeden», er det tre av seks informanter som nevner når de skal beskrive hvordan foreldreveiledningen har vært. En av foreldrene nevner at logopeden viste stor interesse for foreldre og barn, men også problematikken. Det å vise interesse, mener Johannesen et al (2015) skaper en tillit mellom veileder og hjelpesøker, i tillegg til å være vennlig, åpen, varm og omsorgsfull.

De to andre informantene forteller om gode erfaringer med logoped, men de forklarer i tillegg at de ikke tror de hadde fått denne oppfølgingen, dersom de ikke hadde tatt kontakt selv.

Selv om det er flere informanter som forteller om dårlige opplevelser med foreldreveiledningen, er det også et par av informantene som har en god opplevelse. En av foreldrene forteller at det aldri er et problem å få kontakt med logoped, og at hun føler hun blir tatt på alvor. Befring og Tangen (2004) sier også at det er viktig å anerkjenne foreldrene som sentrale aktører i barnets liv, samt at gjensidig respekt er et grunnleggende prinsipp for samarbeid. Funnene viser også at det er delte erfaringer rundt de oppgavene og øvingene informantene blir pålagt å gjøre hjemme. Noen forteller at de arbeider godt hjemme, mens andre forteller at de ikke har fått konkrete øvelser som de skal gjøre. Ifølge Befring (2004) er det viktig for et godt samarbeid at foreldrene opplever å se mening i samarbeidet, de oppgaver det pålegger dem, og at de opplever å ha innflytelse og støtte. Viktigheten av at foreldre øver sammen med barna blir også presentert av Tørrdal og Kjøl (2010) da de sier at foreldrene på ulike måter kan være med på å stimulere språk- og taleutviklingen til barnet.

Våre funn viser altså at tre informanter beskriver et godt samarbeid, to beskriver kommunikasjonsvansker, en av informantene forteller at barnet ikke får det hun har krav på, og tre forteller om god kontakt og kjemi mellom foreldre, barn og logoped. Det at det er variasjoner i beskrivelsene vil være naturlig, siden forståelsen av sosiale fenomener skjer gjennom sosial handling (Berger og Luckmann, 1966 i Kjelaas, 2020, s. 31). Alle foreldrene vil befinne seg i ulike sosiale settinger, og dermed vil også forståelsen bli ulik. Informantene våre har også «levd erfaring», noe som vil si at de har direkte erfaring med dette fenomenet.

Til tross for at foreldrene har ulike oppfatninger av foreldreveiledningen, kan man også se noen likheter. Som for eksempel at de fleste foreldrene forteller om god kontakt og kjemi mellom logoped og barnet. Dette forteller også de foreldrene som ikke opplever foreldresamarbeidet som noe godt.

5.2 Beskrivelse av oppfølgingen fra logoped

Her vil vi se på funnene som omhandler oppfølgingen av barn med LKG, og drøfte disse opp mot teorien.

Fem av seks informanter beskriver relasjonen mellom logoped og barn som god, og en av disse forteller at barnet gleder seg til hver logopedtime, og at hun er motivert både hos logoped og hjemme. Relasjon og motivasjon er to faktorer som er svært viktig for at oppfølgingen skal ha et vellykket resultat. Som Skaalvik og Skaalvik (2013) sier er relasjonen mellom partene det viktigste hos logoped, i tillegg til å bli sett og respektert (s. 148-149). I likhet med Skaalvik og Skaalvik sier også Mathisen og Høigaard (2017) at relasjon er en forutsetning og et grunnleggende prinsipp for at et veiledningsforhold skal kunne etableres og vare. En av informantene forteller om et barn som hadde god relasjon til logoped i barnehagen, men som ikke hadde kjemi når hun begynte på skolen. Her er det nærliggende å anta at det ikke er snakk om samme logoped i både barnehage og skole. Hun forteller videre at logoped i barnehagen så barnets behov og gav barnet trygghet, og at logoped i skolen ikke fikk en relasjon til barnet, siden hun ikke ville møte barnet direkte. Hun sier også at barnet ble satt i fellesgrupper. Her antar vi at logoped heller ikke er involvert i disse fellesgruppene. Ifølge Manger (2013) vil det alltid etableres en relasjon mellom mennesker hvis de møter hverandre over tid. I dette tilfellet vil det ikke oppstå en relasjon, da logoped ikke har direkte kontakt med barnet. Men det er viktig å tenke på dette når man møter barn og foreldre i en veiledningssituasjon, da relasjonen for det meste er logopedens sitt ansvar.

Flere av informantene beskriver relasjonen mellom logoped og barnet som en viktig faktor for motivasjon. I tillegg nevner de også følelsen av å bli tatt på alvor, og følelsen av trygghet. Skaalvik og Skaalvik (2013) viser til sammenhengen mellom selvoppfatning og motivasjon, i tillegg til at forskningen også i økende grad har vist hvor sentral selvoppfatningen er for motivasjonen. Deci og Ryan presenterer en teori som omhandler selvoppfatning og indre motivasjon (Skaalvik & Skaalvik, 2013, s. 144), der de forklarer hvilke faktorer som skal til for at barnet skal utvikle indre motivasjon. Flere av informantene nevner som sagt relasjon og kjemi som en viktig del av motivasjon, og dette bekreftes av Deci og Ryans teori. Faktorene de mener er grunnleggende for utviklingen av motivasjon er *behovet for trygghet*, *følelsen av kompetanse* og *behovet for selvbestemmelse*. *Behovet for tilhørighet* omhandler relasjonen mellom partene, og det er nettopp dette våre informanter beskriver. I teorien tar de også opp *følelsen av kompetanse*. Denne handler om mestring og mestringsfølelse. Når informantene forteller at barnet er motivert til å øve, både hjemme og hos logoped, vil det være rimelig å

anta at barnet også kjenner på en mestringsfølelse. For som teorien sier, så må mestring være til stede for å utvikle indre motivasjon. Den tredje faktoren som nevnes er *behovet for selvbestemmelse*. Denne faktoren støttes av Lassen og Breilid (2012), som sier at barn både ønsker og bør være involvert i rådgivningsprosesser som omhandler deres livssituasjon. Lassen (2014) sier også at å la barn og unge delta aktivt i beslutningene i forbindelse med målsettinger og tiltak, er å ta dem på alvor. En av informantene sier direkte at barnet ble tatt på alvor, og at hun fikk være med på å bestemme innholdet i timene. Mathisen og Høigaard (2017) nevner også innholdet som en viktig del av oppfølgingen, og at barna eller foreldrene godt kan være med å fortelle hva som er givende og motiverende. Det er viktig å holde på motivasjonen til barnet, da mange trenger å gå til logoped i lang tid.

En av informantene beskriver en logoped som har god kjemi med teamet til gutten, da han har tilleggsvansker som gjør at han ikke kan ha en til en. I dette tilfellet handler det om at logopeden må ha tillitt til den som skal gjennomføre opplegget, og den som skal gjennomføre må ha tillitt til den som lager oppgavene. Her dreier det seg om gjensidig tillitt og tverrfaglig samarbeid mellom logoped, spesialpedagog, barnehage/skole og hjemmet. Helsedirektoratet (2022) sier at det er den kommunale tjenesten som har ansvaret for samarbeidet, og i dette tilfellet blir det logopeden. Ifølge Postholm et al. (2012) er klare realistiske mål, definerte roller, tydelig ledelse, styring på tvers av tjenester og deling av informasjon, avgjørende for et godt samarbeid. Denne logopeden var den som hadde tatt styringen i denne saken, og ifølge informanten gjorde denne logopeden en utmerket jobb med å samle alle tjenester til ett team. Postholm et al. (2012) nevner ikke spesifikt tillitt, men vi antar at dette havner under definerte roller og tydelig ledelse. Glavin og Erdal (2013) nevner også at gjennom en riktig rollefordeling er det lettere å utnytte hverandres egenskaper og sterke sider.

5.3 Beskrivelse av oppfølgingen fra Statped

Statped er en statlig spesialpedagogisk tjeneste for kommuner og fylkeskommuner, og alle barn som blir født med leppe-kjeve-ganespalte blir fulgt opp av psykologer og logopeder fra Statped (Statped, 2022c).

Et gjennomgående funn ved undersøkelsen er at informantene har gode erfaringer med oppfølgingen fra Statped. Samtlige av foreldrene forteller at de fikk en god relasjon til Statped, og at Statped har vært behjelpelige med opplæring av logopedene i de forskjellige kommunene. To av informantene påpekte at det var Statped de hadde hatt best relasjon til gjennom hele oppfølgingsprosessen. De beskriver oppfølgingen som bedre enn de først hadde

antatt, og de uttrykker en stor takknemlighet for oppfølgingen og relasjonen de har fått med logopeden på Statped. Mathisen og Høigaard (2017) sier at en relasjon som er positiv og skaper et tillitsfullt arbeidsfellesskap har et godt grunnlag og en god forutsetning for at veiledningsforholdet skal vare (Mathisen & Høigaard, 2017, s. 16). Statped tilbyr både individbaserte tjenester til alle barn født med leppe-kjeve-ganespalte, og de bistår den lokale logoped, personalet i PPT, skole eller barnehage. Tre av seks forteller om viktigheten av Statped som en kilde til informasjon. Informasjonen Statped har gitt til både kommunelogopeder og foreldre har ifølge informantene vært vesentlig. Informantene nevner blant annet at de fikk god informasjon på det første dagskurset, der det da var logoped fra Statped som kom for å informere om hvordan en spalte kan påvirke talespråkutviklingen og hvordan foreldrene kan bidra til god språkstimulering (Statped, 2022c). Flere av informantene forklarer at det individbaserte og direkte arbeidet med et spesialkompetansesenter som Statped har vært viktig for barnas språkutvikling. Logopeden i Statped foretar faste talespråkutredninger for barn med ganespalte, dette blir gjort ved ulike alderspunkt i tiden frem mot og etter skolestart (Statped, 2022c).

I tillegg til den individbaserte oppfølgingen til Statped, fremmer informantene veiledningen mellom Statped og den kommunale logoped. To av informantene beskriver veiledningen som avgjørende, da den kommunale logoped ikke hadde tilstrekkelig med kunnskap innenfor dette fagfeltet. Den ene informanten forteller at veiledningen har vært bra for både de som foreldre og den kommunale logoped. Både foreldrene og logoped fikk ny kunnskap ved hjelp av Statped, noe som utgjør et bedre samarbeid med både logoped, Statped og foreldrene. Det er ikke alle informantene som sier noe om hvordan de fikk kontakt med Statped, men en av informantene forklarer at hun selv tok kontakt med Statped etter at logoped hadde uttrykt at hun trengte hjelp, etter dette ble oppfølgingene hyppigere. Ifølge våre funn er det en bred enighet blant informantene, der alle peker på Statped som en viktig ressurs for både barnet og foreldrene. Dette bekreftes av Postholm et al. (2012) som skriver at klare realistiske mål, definerte roller, tydelig ledelse, styring på tvers av tjenester og deling av informasjon, er avgjørende for et godt samarbeid (Postholm et al., 2012, s. 194).

5.4 Beskrivelse av oppfølgingen fra sykehusene

De så fort at leppe-kjeve-ganespalte krevde et stort tverrfaglig team, og når et barn blir født med en spalte, blir det henvist fra sitt fødesykehus til et av de to LKG-teamene (Tørdal & Kjøll, s 30) Funnene våre bekrefter at barna og foreldrene har blitt henvist til et av sykehusene og at kontakten med spalteteamene ble etablert fort. Tørdal og Kjøll (2010) forklarer at målet

med behandlingen er at det skal belaste barnet og familien minst mulig. Flere av informantene forteller om en positiv opplevelse og god oppfølging fra sykehusene. Noen av informantene presiserer hvor godt det har vært og bare bli fortalt hva som skal skje i løpet av de neste årene. Foreldrene trodde de måtte lese seg opp og sette seg inn i prosessen på egenhånd. Det foreldrene beskriver av god informasjon er blant annet er det første møtet med hele teamet, også kalt informasjonsdag eller dagskurs (Statped, 2022c). Dette blir arrangert med jevne mellomrom på begge sykehusene (Statped, 2022c). Informantene beskriver informasjonsdagen som en busstur, der de fikk informasjon om hva barnet skulle igjennom de neste 20 årene. Dette samsvarer med informasjonen på Statped sine sider der de beskriver hvordan de gjennomfører oppfølgingen av barn med leppe-kjeve-ganespalte. Der står det blant annet at barnet skal først igjennom nødvendig kirurgi, etterfulgt av faste utredninger og kontroller i henhold til en behandlingsplan (Statped, 2022c).

Noen barn vil etter operasjonen av spalten oppleve normal tale, mens andre vil derimot streve. I møtet med spalteteam og Statped, vil barna og foreldrene få informasjon og en behandlingsplan. Denne planen sier noe om de utredningene barna skal igjennom, samt hvilken kirurgi som er nødvendig og om kirurgi er nødvendig. Statped (2022c) beskriver hvordan den første tiden for barnet og foreldrene vil bli, og de nevner kartleggingen av talespråkutviklingen til barnet. Denne kartleggingen vil foregå når barnet er ca. 18 måneder. Dette er en undersøkelse som er koordinert med en post-operativ kontroll etter operasjon. To av informantene nevner spesifikt denne operasjonen, og tiden etterpå. Informantene beskriver oppfølgingen etter operasjonen som spesielt bra, der de i tillegg påpeker at de tror at det er den gode oppfølgingen som har resultert i en vellykket progresjon etter operasjonen. Informantene nevner ikke hvem som hadde ansvar for den gode oppfølgingen i etterkant, men vi kan anta at det er snakk om både sykehus, Statped og logoped, da de ikke sier noe om dette. Statped (2021) bekrefter denne regelmessige oppfølgingen, da de sier at barna blir fulgt opp med logopedundersøkelse ved 4,6 og 10 års alderen (Statped, 2021).

5.5 Samarbeid mellom de ulike instansene

Barn født med Leppe-kjeve-ganespalte har ifølge barnehageloven kapittel 7 og opplæringsloven kapittel 5 rett på kommunal hjelp i form av spesialpedagogikk, og/eller spesialundervisning. I tillegg har de også rettigheter til behandling av privatpraktiserende logoped etter folketrygdlovens § 5-10.

Vi skal se på hvordan informantene har opplevd det tverrfaglige samarbeidet mellom skole, logoped og Statped. Postholm et al. (2012) beskriver klare realistiske mål, definerte roller,

tydelig ledelse, styring på tvers av tjenester og deling av informasjon, som avgjørende for et godt samarbeid (Postholm et al., 2012, s. 194). To av informantene fortalte om et godt samarbeid mellom skole og Statped, der den ene informanten forklarer at den kommunale logopeden følger øvelsene som logopedene i Statped har laget til. Den andre informanten understreker at de har vært fornøyd, men påpeker at de som foreldre har vært en bidragsyter for at den gode oppfølgingen og samarbeidet mellom den kommunale logoped og Statped. Ifølge helsedirektoratet (2022) er det den kommunale tjenesten som skal ha hovedansvar for samarbeid mellom tjeneste. De forklarer også at man må ha tett dialog med barnet, ungdommen og foreldrene for å avdekke hvordan samarbeidet oppleves (helsedirektoratet 2022).

Informanten så at logopedene ikke hadde tilstrekkelig med kunnskap og valgte derfor å kontakte Statped for å få veiledning. Statped (2022c) tilbyr både individbaserte tjenester til alle barn født med leppe-kjeve-ganespalte, og de bistår den lokale logoped, personalet i PPT, skole eller barnehage. Ifølge informanten hadde foreldrene, Statped og den kommunale logoped flere møter sammen, og den kommunale logoped og Statped har fortsatt god kontakt. Dette er med på å understreke det Glavin og Erdal (2013) definerer som et godt samarbeid; samspill, kompaniskap og det å arbeide sammen. Ut fra funnene kan vi også se det motsatte, da to av informantene beskriver at de ikke har vært fornøyd med samarbeidet mellom logoped, skole og hjem. En av informantene utdyper at foreldrene ikke har kompetanse til å hjelpe barnet selv og er derfor avhengig av kompetent hjelp. Begge informantene bruker ordet mellomledd når de skal beskrive sin rolle. En av informantene forteller at hun sender med barnet lapper på skolen for å kommunisere med logopedene. Fra 1. august 2022 er det vedtatt bestemmelser om samarbeid, samordning og individuell plan, slik at oppfølgingen av utsatte barn, unge og deres familier styrkes (Helsedirektoratet, 2022). Denne ble vedtatt fordi det til enhver tid er barn som trenger et sammensatt tilbud, som involverer flere instanser. En slik bestemmelse vil være med på å tydeliggjøre hvem som har ansvaret (Helsedirektoratet, 2022). Allikevel har informantene forskjellige erfaringer med samarbeidet og kommunikasjonen mellom de ulike instansene. Dette tyder på at flere av instansene ikke har satt seg inn i bestemmelsene fra august 2022, da det ikke virker som at det er tydelig hvem som har ansvaret for kommunikasjonen og samarbeidet. Det som kommer tydelig frem, er at foreldrene ikke har ansvaret for denne kontakten, selv om flere av informantene opplever at de har det.

Informantene er innforstått med at logopedene ikke har kunnskap rundt alle diagnoser, men vi ser en bred enighet om at de ønsker ærlighet og at logopeden er villig til å tilnærme seg ny kunnskap og få støtte fra Statped. Glavin og Erdal (2013) forklarer at det å være trygg i eget fag er en viktig faktor for å inngå et godt samarbeid. Videre i våre funn kan vi se at informantene stiller seg positivt til logopeder som ønsker å tilnærme seg mer kunnskap rundt problematikken, og søker hjelp av blant annet Statped. Vi ser også i funnene at uavhengig om foreldrene får den hjelpen de har krav på eller ikke, understreker flere at livssituasjonen er krevende og det tverrfaglige samarbeidet vil tyngre eller lette deres hverdag, ut ifra hvordan situasjonen og samarbeidet blir håndtert. Funnene understreker viktigheten av et godt samarbeid og hvordan et godt samarbeid påvirker familienes hverdag.

Vi ser også i funnene at informantene fremhever stabilitet i oppfølgingen og kontakten med logopeden. En informant fremhever tidlig oppfølging fra logoped og resten av spalteteamet som positivt for familien og barnet. Informanten forklarer også at det er godt å ha stabilitet i spalteteamet og Statped, da de ikke var like heldig med logopeden i kommunen. Flere av de andre informantene beskriver også en ustabil oppfølging fra kommunene, der oppfølgingen og veiledningen ikke foregår kontinuerlig. Ifølge en undersøkelse fra Tøssebro og Lundeby (2020), viser forskningsresultatene betydningen av et stabilt personale som arbeider tett med barn. Studien viser også at det er manglende stabilitet, tilfeldigheter og nødløsninger i det spesialpedagogiske tilbudet, og at det virker som at kommunene har problemer knyttet til organiseringen (Befring & Tangen, 2004). Disse resultatene stemmer med det flere av informantene forteller, nettopp at det logopediske tilbudet i kommunene virker ustabil, men at tilbudet fra spalteteam og Statped er relativt stabilt. Stabile ansatte i de ulike tjenestene vil ha stor betydning for det tverrfaglige samarbeidet rundt barna, og dette bekreftes av Hvidsten (2021) som sier at regelmessige møter mellom barnet og de ulike instansene, øker sjansen for en helhet og sammenheng, samt at riktige tiltak blir iverksatt til riktig tid (Hvidsten, 2021, s. 345). Og for at regelmessige møter skal skje, er man avhengig av at de ansatte er til stede.

6.0 Oppsummering og konklusjon

I denne studien ønsket vi å undersøke hvilke erfaringer foreldre har med den logopediske oppfølgingen av barn med leppe-kjeve-ganespalte. Formålet med denne studien har derfor vært å svare på følgende problemstilling: «*Hvilke erfaringer har foreldre med den logopediske oppfølgingen av barn med leppe-kjeve-ganespalte?*», og vi har forsøkt å gjøre dette gjennom en kvalitativ studie. I denne studien inviterte vi 6 foreldre til barn med LKG til

å stille til intervju. Studien presenterer ikke resultater som kan generaliseres til populasjonen, men vi kan ut fra funnene anta at det er store variasjoner i oppfølgingen.

Det første forskningsspørsmål for denne studien er: «*Hvordan beskriver foreldrene veiledningen de får av logoped?*». Det mest fremtredende i funnene er at det er varierte erfaringer med logoped i hjemkommunene. Flere trekker fram kommunikasjon som et problem, da de opplever å ikke få kontakt med logoped. Videre viser også resultatene at en del av foreldrene er fornøyde med logoped i hjemkommunen, og at disse spesifikt trekker fram positive relasjoner som grunnen til at de er tilfredse med oppfølgingen. De samme informantene sier også at de er delvis fornøyde med veiledningen.. Som Berger og Luckmann (1966) sier, er det naturlig at det er variasjoner i beskrivelsene, da forståelsen av sosiale fenomener er forskjellige (Kjelaas, 2020, s. 31). Dette utsagnet underbygger våre resultater, da det er store variasjoner i beskrivelsene fra foreldrene. En stor variasjon i erfaringene kan bety at det ikke foreligger tydelige nok føringer for hvordan foreldreveiledningen skal foregå, eller det kan forstås som at veiledningskompetansen kunne vært bedre.

Studiens andre forskningsspørsmål er: «*Hvordan beskriver foreldrene oppfølgingen barnet får av logoped?*». Resultatene i denne delen har ikke like stor variasjon, da de fleste opplever en god oppfølging. Et gjennomgående funn er at foreldrene nevner viktigheten av en god og positiv relasjon mellom barn og logoped. Det råder også en stor enighet om at den god relasjon er en viktig faktor for motivasjon til barnet, og videre beskriver flere viktigheten av motivasjon når de skal øve hjemme sammen med barnet. Dette forteller oss at det ofte er en korrelasjon mellom relasjon og motivasjon, og dette kan bekreftes av teorien til Deci og Ryan, da de mener at behovet for trygghet er en grunnleggende faktor for utviklingen av motivasjon. Av resultatene fremkommer også viktigheten av god kjemi innad i teamet til barnet, da oppfølgingen av barnet som regel er et samarbeid mellom logoped, Statped, skole/barnehage og hjem.

Studiens tredje forskningsspørsmål er: «*Hvilken erfaring har foreldrene med veiledning fra Statped og sykehusene?*». Sykehusene og Statped har tydelige retningslinjer for hvordan oppfølgingen av barn med leppe-kjeve-ganespalte skal utføres. Oppfølgingen starter allerede i det barnet er født, og den skal vare frem til barnet er 16 år (Statped, 2021). Et tydelig funn i studien er at samtlige er fornøyd med veiledning fra logoped i Statped og informasjonen fra sykehusene. Studien viser også at logopedene i Statped har skapt gode relasjoner til foreldrene og barna, og at dette har påvirket kommunikasjonen og veiledningen positivt. Dette

understreker Mathisen og Høigaard (2017) sin teori om at en relasjon som er positiv og skaper et tillitsfullt arbeidsfellesskap, har et godt grunnlag og en god forutsetning for at veiledningsforholdet skal være. Av resultatene fremkommer det at den hyppige informasjonen fra sykehusene har gjort hverdagen enklere for foreldrene. Tørdal og Kjøll (2010) skriver at målet til sykehusene er at behandlingen av barn med LKG ikke skal være belastende for verken barnet eller familien. Resultatene fra studien viser stor enighet rundt erfaringene med Statped og sykehusene, dette forteller oss at de tydelige retningslinjene Statped og sykehusene har, fungerer i praksis.

Det siste og fjerde forskningsspørsmålet er *“Hvordan opplever foreldrene det tverrfaglige samarbeidet mellom instansene?”*. Resultatene fra denne delen av studien er av større variasjon. Funnene viser at noen av foreldrene blir brukt som et mellomledd mellom skole, Statped og den kommunale logopeden, og det blir også trukket frem at foreldrene har kontaktet Statped selv for at den kommunale logopeden skal få mer kunnskap rundt tematikken. I tillegg til dette viser også noen av funnene at foreldrene opplever et godt tverrfaglig samarbeid. Dette begrunnes med at den kommunale logopeden har tatt ansvar for samarbeid mellom skole, Statped og foreldre. På den måten blir ikke foreldrene et mellomledd som må sørge for kommunikasjonen mellom instansene. Det råder en stor enighet om at foreldrene er avhengig av et godt tverrfaglig samarbeid for at hverdagen skal fungere optimalt for både barnet og familien. Et tydelig funn er at belastningen på foreldrene og barnet blir stor dersom det tverrfaglige samarbeidet ikke fungerer optimalt. Vi kan også se en sammenheng mellom funnene fra det første forskningsspørsmålet og det fjerde forskningsspørsmålet, da begge tyder på at det ikke ligger gode nok føringer for hvordan veiledningen og det tverrfaglige samarbeidet skal foregå, eller hvem som har ansvaret for det.

Vi ønsker å avslutte med et sitat fra en av informantene som ønsker å gi noen råd til logopeder. Vi tenker også at dette kan være gode råd til andre instanser som jobber med barn med leppe-kjeve-ganespalte.

"Jeg ønsker å formidle at logopeder må tenke på tverrfaglig samarbeid med lærere, hjem og Statped dersom de er innblandet. For å få et helhetlig tilbud til familier. Foreldre er ikke logopeder og trenger faglig kompetanserådgivning for at vi skal vite hva vi skal gjøre slik at vi ikke gjør ting verre. Det er vi foreldre og lærere i skole og barnehage som er mest sammen med barnet. Logopeden er ofte bare med barnet i 45

min, slik i vårt tilfelle. En gang pr uke, og ingenting i ferier. Bare ha det litt i bakhodet, vær så snill». (Informant 6)

Litteraturliste

- Alighieri, C., Peersman, W., Bettens, K., Herreweghe, V.V. & Lierde, K.V. (2020) Parental perceptions and expectations concerning speech therapy-related cleft care - a qualitative study. *Journal of Communication Disorders* (87)
- Anker, T. (2021). *Analyse i praksis. En håndbok for masterstudenter*. Cappelen Damm Akademisk.
- Barnehageloven (2006) *Lov om barnehager* (LOV-2005-06-17-64) Hentet fra: https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2005-06-17-64/KAPITTEL_7#KAPITTEL_7
- Bachke, Carl Chr. (2000). Veiledningsbegrepet - hvordan tolkes og anvendes det i veiledningslitteraturen? *Norsk pedagogisk tidsskrift*. ISSN: 0029-2052. 84 (02.mar). s 139 - 150.
- Befring, E. & Tangen, R. (2004) *Spesialpedagogikk* (3.utg) Oslo: Cappelen akademiske. Forlag
- Brinkmann, S. & Tangaard, L. (2020) *Kvalitative metoder. En grunnbok*. Gyldendal.
- Christensen, K. (2003). Læbe-ganespalte – arv og miljø. I K. H. Vilding (Red.), *Læbe-ganespalte: En bog til familien*. København: Munksgaard.
- Creswell, J. W., & Poth, C. N. (2018). *Five qualitative approaches to inquiry. I: Qualitative inquiry & research design: choosing among five approaches*. (4. utg., s. 65- 110). Sage.
- Dahl, Ø. & Baker, C. N. (2020, 24.10) *Kommunikasjonsmodeller*. NDLA <https://ndla.no/subject:1:1f1865fc-e4cc-48a0-918f-3530485ec424/topic:1:ae0e6304-d30e-4d3f-8e94-306d1a884e10/topic:1:b4a83480-e593-4b51-ae4c-9dee708c1616/resource:4a8c58f3-9bd6-4c19-92c6-c7f970cc7c07>
- Folketrygdloven (2021) *Behandling hos logoped og audiopedagog* (LOV-1997-02-28-19) Hentet fra: <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1997-02-28-19/kap5>
- Gamst, K. (2011). *Profesjonelle barnesamtaler*. Oslo: Universitetsforlaget.

- Gilje, N. & Grimen, H. (1993) *Samfunnsvitenskapenes forutsetninger. Innføring i samfunnsvitenskapenes vitenskapsfilosofi*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Glavin, K. & Erdal, B. (2013) *Tverrfaglig samarbeid i praksis. Til beste for barn og unge i kommune-Norge*. (3. utg.) Oslo: Kommuneforlaget.
- Granberg, Heidi (2021) *Kontaktlærer i grunnskolen*. Fagbokforlaget
- Helfo (2020) *Kommunen sitt ansvar for logoped- og audiopedagogtenester*.
<https://www.helfo.no/regelverk/kommunen-sitt-ansvar-for-logoped-og-audiopedagogtenester>
- Hardin-Jones, M. A., Chapman, K. L. & Scherer N. J. (2015). *Children with Cleft Lip and Palate. A Parents' Guide to Early Speech-Language Development and Treatment*. The United States of America: Woodbine House.
- Helsedirektoratet (2022) *Samarbeid om tjenester til barn, unge og deres familier*.
<https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/samarbeid-om-tjenester-til-barn-unge-og-deres-familier/innledning-samarbeid-til-barns-beste>
- Holmefjord, A. & Tørdal, I. B. (2000). Språk- og talevansker hos barn født med leppe-kjevegane-spalte. *Den norske tannlegeforenings tidende*, 110(16.). Hentet fra:
https://www.tannlegetidende.no/journal/2000/16/chap05_0016idm805840/Spr%C3%A5k-og-talevansker-hos-barn-f%C3%B8dt-med-leppe-kjevegane-spalte
- Hvidsten, B.I.B (2021) *Spesialpedagogikk i barnehagen; barnet i fokus* (2.utg) Fagbokforlaget.
- Jaso, N. & D'Cruz, A. M. (2013). Preface. I N. Jaso & A. M. D'Cruz (Red.), *Cleft Lip and Palate: Etiology, Surgery & Repair and Sociopsychological Consequences* (vii-xi). New York: Nova Biomedical.
- Johannesen, A., Tufte, P.A. & Christoffersen, L. (2019) *Introduksjon til samfunnsvitenskapelig metode* (5. utg.) Oslo: abstrakt forlag.
- Johannesen, A., Tufte, P.A. & Christoffersen, L. (2021) *Introduksjon til samfunnsvitenskapelig metode* (6. utg.) Oslo: abstrakt forlag.

- Johannesen, E., Kokkersvold, E. & Vedeler, L. (2015) *Rådgivning. Tradisjoner, teoretiske perspektiver og praksis*. (3.utg) Gyldendal akademisk.
- Kjelaas, I. (2020). Etnografi i norskdidaktiske masterprosjekt. I.R. Netland & L.I. Aa (red.). *Master i norsk. Metodeboka 2* (s. 31-32). Universitetsforlaget.
- Kleven, T. A., Hjordemaal, F. & Tveit, K. (2011). *Innføring i pedagogisk forskningsmetode; en hjelp til kritisk tolking og vurdering*. (2.utg.). Fagbokforlaget.
- Kuttenberger, J., Ohmer J.N., Polska, E. (2009) Initial counselling for cleft lip and palate: Parents' evaluation, needs and expectations. International Association of Oral and Maxillofacial Surgeons. 2010 (39) 214–220. <https://www-sciencedirect-com.ezproxy.nord.no/science/article/pii/S0901502709012028>
- Kvale, S. & Brinkmann, S. (2021) *Det kvalitative forskningsintervju*. (3. utg.) Oslo: Gyldendal
- Lassen, L. M. & Breilid, N. (2012) *Foreldresamarbeid i praksis. Et verktøy for foreldre, lærere og elever for å skape utviklingsfremmende prosesser* (1.utg) Fagbokforlaget.
- Lassen, L.M. (2014) *Rådgivning. Kunsten å hjelpe og sikre vekstfremmende prosesser* (2.utg) Oslo: Universitetsforlaget.
- Linder, A. (2012) *Å skape gode relasjoner i skolen*. Gyldendal Akademiske
- Lommerud-Firdaous, K. (2014) ”Hva med oss? ”: *En kvalitativ studie av foreldre til barn med utviklingshemning og deres erfaringer med spesialpedagogisk rådgivning* [Masteroppgave, Universitetet i Oslo] Duo Vitenarkiv. <https://www.duo.uio.no/bitstream/handle/10852/41201/Lommerud-Firdaous-Master.pdf?sequence=1pdf> (uio.no)
- Manger, T. (2012) *Motivasjon og mestring*. Gyldendal Akademiske
- Manger, T., Lillejord, S., Nordahl, T. & Helland, T. (2013) *Livet i skolen 1. Grunnbok i pedagogikk og elevkunnskap: Undervisning og læring* (2. utg.) Fagbokforlaget
- Mathisen, P. & Høigaard, R. (2017) *Veiledningsmetodikk. En håndbok i praktisk veiledningsarbeid*. Cappelen Damm Akademisk.

- Mathisen, P. & Høigaard, R. (2021) *Veiledningsmetodikk* (2.utg) Oslo: Cappelen Damm Akademisk
- Moe, R.K. & Ødegaard, H. (2013) *Håndbok for ferske lærere*. Universitetsforlaget.
- Mølsted, K. (2003). Kæbeudvikling, tandudvikling og behandling. I K. H. Vilting (Red.), *Læbe-ganespalte: En bog til familien*. København: Munksgaard.
- Neuman, W. L. (2014). The Meanings of Methodology. I: W. L. Neuman, Social research methods: qualitative and quantitative approaches (7.utg., s.91-124). Pearson.
- NESH (2021) Forskningsetiske retningslinjer for samfunnsvitenskap og humaniora. De nasjonale forskningsetiske komiteene.
<https://www.forskningsetikk.no/globalassets/dokumenter/4-publikasjoner-som-pdf/forskningsetiske-retningslinjer-for-samfunnsvitenskap-og-humaniora>
- Nilssen, V. (2012) *Analyse i kvalitative studier. Den skrivende forskeren*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Postholm, M. B., Haug, P., Munthe, E. & Krumsvik, R. (2012) *Lærere i skolen som Organisasjon*. Kristiansand: Cappelen Damm Høyskoleforlaget
- Sandnes, S.A., (2010) "Kan vi vente med å se?" [Masteroppgave] Høgskolen i Bodø.
<https://core.ac.uk/download/pdf/225899608.pdf>
- Skaalvik, E.M. & Skaalvik, S. (2013) *Skolen som læringsarena. Selvoppfatning, motivasjon, læring og livsmestring* (2. utg.) Oslo: Universitetsforlaget
- Southby, L., Hardin, S., Davies, A., Lane, H., Chandler, H. & Wren, Y.
(2022) Parent/Caregiver Views of the Effectiveness of Speech-Language Pathology for Children Born With Cleft Palate Delivered via Telemedicine During COVID-19. *Language, Speech, and Hearing Services in Schools*. 53(2) 307-316.
https://pubs.asha.org/doi/epdf/10.1044/2021_LSHSS-21-00071
- Spurkeland, J. (2011) *Relasjonspedagogikk*. Fagbokforlaget.
- Statped (2021, 14. juni) Logopedisk oppfølging
<https://www.statped.no/leppe-kjeve-ganespalte/logopedisk-oppfolging/#behov-for-logopediltak-pa-hjemsted>)

- Statped (2022a, 10. oktober) Ny norsk betegnelse for vansker med språk. Hentet 26. oktober 2022 fra <https://www.statped.no/sprakforstyrrelser/ny-norsk-betegnelse-for-vansker-med-sprak/>
- Statped (2022b, 21. februar) Hva er språklydsvansker?
<https://www.statped.no/sprakforstyrrelser/spraklydsvansker/>
- Statped (2022c, 25. april) Slik jobber Statped med leppe-kjeve- og ganespalte (LKG)
<https://www.statped.no/leppe-kjeve-ganespalte/slik-jobber-statped-med-leppe--kjeve--og-ganespalte-lkg/>.
- Statped (2022d) Leppe-kjeve-ganespalte [Brosjyre] Leppe-Ganespalteforeningen.
<https://statped.no/globalassets/laringsressurs/dokumenter/02-bokhefte/informasjonsbrosjyre-om-lkg-august-2021.pdf>
- Svennevig, J. (2020) *Språklig samhandling – innføring i kommunikasjonsteori og diskursanalyse*. Cappelen Damm Akademisk
- Tindlund, R. S. & Holmefjord, A. (1997). Functional Results with the Team Care of Cleft Lip and Palate Patients in Bergen, Norway. *Folia Phoniatria et Logopaedica*. 49(3-4), s. 168-176. <https://doi.org/10.1159/000266451>
- Tjora, A (2017) *Kvalitative forskningsmetoder i praksis* (3.utg) Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Tjora, A (2021) *Kvalitative forskningsmetoder i praksis* (4.utg) Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Tveiten, S. (2008) *Veiledning: -mer enn ord* (3.utg) Fagbokforlaget.
- Tørdal, I.B. & Kjøll, L. (2010). *Talevansker hos barn med Leppe-Kjeve-Ganespalte: Innføring og veiledning i undervisning og behandling*. Statped.
- UIO. (u.å.). Lydopptak med røde data i Nettskjema-diktafon. Hentet 8. september 2022 fra <https://www.uio.no/tjenester/it/adm-app/nettskjema/hjelp/fortroligedata-diktafon.html>
- Vallino, L. D., Ruscello, D. M., & Zajac, D. J. (2019). *Cleft Palate, Speech and Resonance: An Audio and Video Resource*. San Diego: Plural Publishing, Inc.
- Vilting, K. H. (2003). Træk af læbe-ganespaltebehandlingens historie i Danmark. I K. H. Vilting (Red.), *Læbe-ganespalte*. (3. utg., 13-18). København: Munksgaard.

Vedlegg

Vedlegg 1 – Intervjuguide

Intervjuguide

Kan du fortelle om barnet ditt?

Hvordan har prosessen vært fra fødsel og frem til nå?

Hvor ofte går barnet til logoped?

Får dere veiledning fra logopeden?

Hvilken oppfølging får dere?

Har oppfølgingen fra logopeden vært god? Hvorfor/hvorfor ikke?

Kunne det vært mer oppfølging? hvordan, hvorfor?

Hvor lang tid tok det før dere fikk kontakt med logoped, og dere begynte å jobbe med språkvanskene?

Har timene hos logoped vært nyttige? Hvorfor?

Er det noe du vil tilføye, eller noe du mener er relevant for oppgaven?

Vil du delta i forskningsprosjektet

”logopedisk oppfølging blant barn med leppe-kjeve-ganespalte”?

Dette er et spørsmål til deg om å delta i et forskningsprosjekt hvor formålet er å undersøke logopedisk oppfølging blant barn med leppe-kjeve-ganespalte. I dette skrivet gir vi deg informasjon om målene for prosjektet og hva deltakelse vil innebære for deg.

Formål

Vi er to jenter som studerer master i logopedi på nord-universitet i Bodø. Vi skal skrive en masteroppgave som omhandler logopedisk oppfølging blant barn med leppe-kjeve-ganespalte. Vi ønsker å finne ut av hvilken veiledning barna får og hvordan foreldrene opplever det. Vi tar utgangspunkt i problemstillingen: Hvordan blir barn med leppe-kjeve-ganespalte fulgt opp av logoped? Vi skal finne ut av hvordan foreldre/foresatte opplever oppfølgingen fra logoped. Hvordan logopeder karteller og setter i gang i tiltak og hvordan logopeder opplever egen kompetanse i møte med barn med leppe-kjeve-ganespalte.

Hvem er ansvarlig for forskningsprosjektet?

Nord universitet er ansvarlig for prosjektet.

Hvorfor får du spørsmål om å delta?

Vi ønsker med denne masteren å finne ut hvordan den logopediske veiledningen og oppfølgingen hos barn med LKG foregår, og hva som kan endres for at den skal bli best mulig. Vi vil derfor bruke svarene vi får i intervjuene til å se på hvordan veiledningen er nå, samt hva som skal til for at den skal bli bedre. Vi ønsker å kontakte foreldre til barn med LKG, som har opplevd logopedisk behandling. I tillegg til dette vil vi intervju logopeder som har erfaring med behandling av barn med LKG.

Hva innebærer det for deg å delta?

Intervjuene vil skje i januar 2022, og vil vare i ca. 45 minutter. På forhånd vil du motta intervjuguiden, slik at du har mulighet til å forberede deg til intervjuet. Gjennomføringen av intervjuene vil foregå enten på teams eller zoom, lenken til innlogging på zoom får du tilsendt på e-post. Opplysningene vil bli registrert ved hjelp av lydopptak. Etter intervjuet transkriberer vi og sletter lydopptaket.

og vi lager et møte som vi sender ut på e-post til deg før avtalt intervju. Under intervjuene vil det bli tatt lyd-opptak, som senere skal transkriberes. Vi kan forsikre deg om at du vil forbli anonym, og at navnet ditt og eventuelle andre navn som blir nevnt i intervjuet, ikke vil bli brukt.

Det er frivillig å delta

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

Som barn under 16 år er det dine omsorgspersoner som samtykker til at dine helseopplysninger kan brukes i prosjektet. Vi ønsker å intervju dine omsorgspersoner om dine helseopplysninger, slik at du som barn ikke skal intervjues. Her vil omsorgspersonene informere barnet videre.

Også her vil alle personopplysninger bli slettet, og det vil ikke ha noen negative konsekvenser om du velger å trekke deg.

Hvilke opplysninger ønsker vi fra deg?

Vi ønsker å spørre etter opplysninger om oppfølgingen av barnet med leppe-kjeve-ganespalte, samt om språkvanskene til barnet. Vi ønsker ikke opplysninger ut over dette, med mindre du som omsorgsperson ser på annen informasjon som relevant til vårt prosjekt.

Ditt personvern – hvordan vi oppbevarer og bruker dine opplysninger

Vi vil bare bruke opplysningene om deg til formålene vi har fortalt om i dette skrivet. Vi behandler opplysningene konfidensielt og i samsvar med personvernregelverket. Det er oss to som studenter og veileder som vil ha tilgang ved behandlingsansvarlig institusjon. Navnet og kontaktopplysningene dine vil jeg erstatte med en kode som lagres på egen navneliste adskilt fra øvrige data. Du vil ikke kunne gjenkjennes i oppgaven. Navn og alt som kan identifisere deg vil bli anonymisert.

Hva skjer med opplysningene dine når vi avslutter forskningsprosjektet?

Opplysningene anonymiseres når prosjektet avsluttes/oppgaven er godkjent, noe som etter planen er 16 mai 2022. Opptak og personopplysninger blir slettet etter dette. Lydopptak blir slettet etter transkripsjon, og dette vil være ca. februar 2022.

Dine rettigheter

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

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

Hva gir oss rett til å behandle personopplysninger om deg?

Vi behandler opplysninger om deg basert på ditt samtykke.

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

Hvor kan jeg finne ut mer?

Hvis du har spørsmål til studien, eller ønsker å benytte deg av dine rettigheter, ta kontakt med: Nord universitet ved Maria.a.aasberg@student.nord.no, kaja.andersen@student.nord.no eller

renee.k.hagen@nord.no

Vårt personvernombud: personvernombud@nord.no

Hvis du har spørsmål knyttet til NSD sin vurdering av prosjektet, kan du ta kontakt med:

- NSD – Norsk senter for forskningsdata AS på epost (personverntjenester@nsd.no) eller på telefon: 55 58 21 17.

Med vennlig hilsen

Prosjektansvarlig Maria Aasberg og Kaja Andersen

Samtykkeerklæring

Jeg har mottatt og forstått informasjon om prosjektet [*sett inn tittel*], og har fått anledning til å stille spørsmål. Jeg samtykker til:

- å delta i intervju

Jeg samtykker til at mine opplysninger behandles frem til prosjektet er avsluttet

(Signert av prosjektdeltaker, dato)

Vedlegg 3 – NSD godkjenning

Referansenummer

23.01.2022

512264

Type

Standard

Dato

23.01.2022

Prosjektittel

Masteroppgave i logopedi

Behandlingsansvarlig institusjon

Nord Universitet / Fakultet for lærerutdanning og kunst- og kulturfag / Logopedi, spesialpedagogikk, tilpasset opplæring

Prosjektansvarlig

Renee Kristin Hagen

Student

Kaja Andersen

Prosjektperiode

01.09.2021 - 16.05.2022

Kategorier personopplysninger

- Alminnelige
- Særlige

Rettslig grunnlag

- Samtykke (Personvernforordningen art. 6 nr. 1 bokstav a)
- Uttrykkelig samtykke (Personvernforordningen art. 9 nr. 2 bokstav a)

Behandlingen av personopplysningene kan starte så fremt den gjennomføres som oppgitt i meldeskjemaet. Det rettslige grunnlaget gjelder til 16.05.2022.

[Meldeskjema](#)

Kommentar

Det er vår vurdering at behandlingen vil være i samsvar med personvernlovgivningen, så fremt den gjennomføres i tråd med det som er dokumentert i meldeskjemaet den 23.01.2021 med vedlegg, samt i meldingsdialogen mellom innmelder og Personverntjenester. Behandlingen kan starte.

TYPE OPPLYSNINGER OG VARIGHET

Prosjektet vil behandle alminnelige personopplysninger, og særlige kategorier av personopplysninger om helse frem til 16.05.2022.

LOVLIG GRUNNLAG

Prosjektet vil innhente samtykke fra de registrerte/foresatte til behandlingen av personopplysninger. Vår vurdering er at prosjektet legger opp til et samtykke i samsvar med kravene i art. 4 nr. 11 og 7, ved at det er en frivillig, spesifikk, informert og utvetydig bekreftelse, som kan dokumenteres, og som den registrerte kan trekke tilbake. For alminnelige personopplysninger vil lovlig grunnlag for behandlingen være den registrertes/foresattes samtykke, jf. personvernforordningen art. 6 nr. 1 a. For særlige kategorier av personopplysninger vil lovlig grunnlag for behandlingen være den registrertes/foresattes uttrykkelige samtykke, jf. personvernforordningen art. 9 nr. 2 bokstav a, jf. personopplysningsloven § 10, jf. § 9 (2).

PERSONVERNPRINSIPPER

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

DE REGISTRERTES RETTIGHETER

Vi vurderer at informasjonen om behandlingen som de registrerte/foresatte vil motta oppfyller lovens krav til form og innhold, jf. art. 12.1 og art. 13. Så lenge de registrerte kan identifiseres i datamaterialet vil de ha følgende rettigheter: innsyn (art. 15), retting (art. 16), sletting (art. 17), begrensning (art. 18) og dataportabilitet (art. 20). Vi minner om at hvis en registrert tar kontakt om sine rettigheter, har behandlingsansvarlig institusjon plikt til å svare innen en måned.

TAUSHETSPLIKT

Deltagerne i Utvalg 1 har taushetsplikt. Intervjuene må gjennomføres uten at det fremkommer opplysninger som kan identifisere enkeltbarn.

FØLG DIN INSTITUSJONS RETNINGSLINJER

Personverntjenester legger til grunn at behandlingen oppfyller kravene i personvernforordningen om riktighet (art. 5.1 d), integritet og konfidensialitet (art. 5.1. f) og sikkerhet (art. 32). Nettskjema Diktafon App og Onedrive/Microsoft er databehandler i prosjektet. Personverntjenester legger til grunn at behandlingen oppfyller kravene til bruk av databehandler, jf. art 28 og 29. For å forsikre dere om at kravene oppfylles, må prosjektansvarlig følge interne retningslinjer/rådføre dere med behandlingsansvarlig institusjon.

MELD VESENTLIGE ENDRINGER

Dersom det skjer vesentlige endringer i behandlingen av personopplysninger, kan det være nødvendig å melde dette til Personverntjenester ved å oppdatere meldeskjemaet. Før du melder inn en endring, oppfordrer vi deg til å lese om hvilken type endringer det er nødvendig å melde: <https://www.nsd.no/personverntjenester/fylle-ut-meldeskjema-for-personopplysninger/melde-endringer-i-meldeskjema> Du må vente på svar fra oss før endringen gjennomføres.

OPPFØLGING AV PROSJEKTET

Vi vil følge opp ved planlagt avslutning for å avklare om behandlingen av personopplysningene er avsluttet/i tråd med den behandlingen som er dokumentert.

Kontaktperson hos oss: Anne Marie Try Laundal

Lykke til med prosjektet!

Vedlegg 4 – Forespørsel om deltakelse til intervju

Hei. Vi er to jenter på 25 og 26 år som studerer master i logopedi i Bodø. Denne våren skal vi skrive en masteroppgave som omhandler leppe-kjeve-ganespalte, der vi blant annet ønsker å finne ut hvilken oppfølging barn med leppe-kjeve-ganespalte får av logoped. Vi trenger derfor din hjelp!

Vi ønsker å intervju foreldre som har hatt erfaring med logopedisk oppfølging av barnet sitt, i sammenheng med leppe-kjeve-ganespalte. Målet med denne oppgaven er å finne ut hvilken oppfølging barn med leppe-kjeve-ganespalte får av logoped, og hva som eventuelt kan bli bedre. Dere vil selvsagt være anonyme. Dersom du kunne tenke deg å stille til intervju eller har noen spørsmål, ikke nøl med å ta kontakt.

Høres dette interessant ut?

Send gjerne en uforpliktende e-post til Kaja.andersen@student.nord.no eller Maria.a.aasberg@student.nord.no

Dere kan også ta kontakt på Facebook. Du vil da motta ytterligere informasjon om prosjektet. Intervjuene vil være i februar 2022, og vi forventer ingenting av deg som informant før den tid. Intervjuet vil ta mellom 30-45 minutter, men vi setter av lengre tid om det blir nødvendig.

Håper du ønsker å hjelpe oss!

Mvh

Maria Amalie Almlie Aasberg og Kaja Andersen.