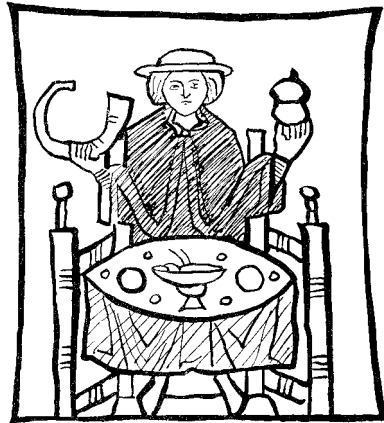


Malin Skriung

Dysfagi etter hjerneslag

Mestring av spise- og svelgevansker etter hjerneslag.



Hovedfagsoppgave i spesialpedagogikk
Vår 2004

Universitetet i Oslo
Det utdanningsvitenskapelige fakultet
Institutt for spesialpedagogikk

Sammendrag

Tittel

Tittel på hovedfagsoppgaven er ”Dysfagi etter hjerneslag”. Undertittel er ”Mestring av spise- og svelgevansker etter hjerneslag”.

Bakgrunn og formål

Bakgrunn for oppgaven er å kartlegge hvor mange som har dysfagi (spise- og svelgevansker) 1 til 2 år etter et hjerneslag og deretter undersøke hvordan et utvalg av de som har slike vansker mestrer det. Hensikten med undersøkelsen er å samle kunnskap som kan være med på å gi innsikt som kan bidra til å hjelpe og forstå disse menneskene og deres livssituasjon.

Problemstilling

Oppgavens problemstilling er således todelt: Hvor mange opplever dysfagi 1 til 2 år etter et hjerneslag, og hvordan mestrer mennesker å leve med dysfagi?

Metode

Både kvantitativ og kvalitativ metode blir i undersøkelsen benyttet. Omfanget av dysfagi er kartlagt ved hjelp av strukturerte spørreskjema (survey-undersøkelse). Kvalitative forskningsintervju ble deretter brukt for å få en dypere forståelse av hvordan det er å leve med dysfagi. Utvalget består av alle pasienter innlagt med akutt hjerneslag ved Aker universitetssykehus år 2001, totalt 404 mennesker. 252 spørreskjema ble sendt ut, da de resterende 152 ikke lenger var i live.

Dataanalyse

Dataprogrammet Statistical Packages for Social Sciences (SPSS 11.0), ble brukt for å analysere de kvantitative data. De kvantitative resultatene vil bli analysert ved hjelp av deskriptiv statistikk, i hovedsak frekvensanalyse og krysstabeller. Det ble i alt utført fire kvalitative intervjuer. Analysen av de kvalitative intervjuene ble foretatt med ”grounded theory”.

Resultater

Resultatet av survey-undersøkelsen viser at rundt tjue prosent (21%) av informantene fortsatt har dysfagi 1 til 2 år etter hjerneslag. Fordelingen er jevn mellom kvinner og menn. De fleste som deltok i undersøkelsen var eldre mennesker med en gjennomsnittsalder på 75 år. Nesten halvparten beskriver sine spise- og svelgevansker som små (47%), mens resten mener de har moderate (38%) og store vansker (15%). Hele 88% av gruppen med dysfagi var fra 60 år og oppover, det vil si en stor andel er eldre mennesker. To tredjedeler (64%) av informantene besvarte spørreskjemaet mens de resterende fikk hjelp. I alt beskriver 72% av informantene at slaget har ført til ulike tilleggsvansker. Blant de med dysfagi har 91% tilleggsvansker, de fleste av fysisk karakter. Bare en tredjedel føler de har fått hjelp til å mestre sine spise- og svelgevansker. De som beskriver hjelp, oppgir kosttilpasning og mating som hjelpetiltak. Det er få av de som oppgir å ha fått hjelp som selv har besvart spørreskjemaet. Gjennom de kvalitative intervjuene kom det frem nyttig informasjon om hvordan dagliglivet arter seg for mennesker med dysfagi. Resultatene ga et bilde av mennesker som til tross for sine vansker, stort sett viste glede over maten og sosiale situasjoner som inkluderer måltider. De fleste hadde tilpasset seg livet med de vanskene de hadde. Rolleendringer innad i familien var vanlig. Selv om det hadde gått lang tid siden sykdommen hadde alle med dysfagi allikevel et håp om å bli bedre.

Konklusjoner

Resultatene bekrefter at et hjerneslag generelt medfører mange og komplekse vansker hos den enkelte. Intervjuene viste at samtlige hadde en endret livssituasjon som en følge av slaget totalt sett – kanskje ikke bare på grunn av sin dysfagi. Blant de med dysfagi synes spise- og svelgevanskene bare å være ett av flere problemer etter et hjerneslag. Mange opplever å ikke ha fått hjelp til å mestre sine vansker. Det er derfor viktig med kompetanseheving og holdningsarbeid blant personer som jobber med denne pasientgruppen. Med tidlig og riktig behandling vil evnen til å mestre spise- og svelgevansker styrkes.

Forord

Å skrive om noe forholdsvis nytt innenfor spesialpedagogikken, noe som kanskje oppfattes som ukjent og litt skummelt, var noe jeg hadde tenkt på lenge. Da muligheten dukket opp grep jeg den med begge hender. Fag- og forskningsutvalget ved Aker universitetssykehus ga økonomisk støtte til å gjennomføre den kvantitative delen av mitt hovedfagsprosjekt. Jeg er takknemlig for midlene. En stor takk rettes til klinikkjef ved medisinsk klinikk Dagfinn Øyen og sykepleiefaglig rådgiver Ann Elise Oppheim ved Aker universitetssykehus som har gjort det mulig for meg å gjennomføre dette studiet.

Seksjonsoverlege ved Aker universitetssykehus, Morten Mowé, har vært en viktig støttespiller. Jeg er takknemlig for alle gode råd på veien.

Amanuensis Anne-Lise Rygvold, har som min veileder gjennom hele prosjektet vært til stor støtte og hjelp. Du har motivert meg og gitt meg tro på mine ideer. Hjertelig takk til deg Anne-Lise.

Til mine informanter vil jeg rette en stor takk; - uten dere ingen oppgave.

Venner, kollegaer og familie som alltid har tid til meg – jeg takker dere. Og Katrine, til tross for et aktivt liv, har du alltid tid til meg. Du har gitt meg gode og konstruktive råd. Takk for all oppmuntring.

En særdeles stor takk går til Ståle som alltid er der for meg, og til min lille skøyer Sigurd, som hver dag bekrefter hva som er det viktigste i mitt liv.

Denne prosessen har for meg vært lærerik. Ikke bare har jeg lært mye faglig, men jeg har også lært mye om meg selv. Jeg ville ikke vært denne opplevelsen foruten.

Malin Skriung

Oslo, 28. mars 2004

Innhold

| | |
|--|-----------|
| SAMMENDRAG | 2 |
| FORORD | 4 |
| INNHold | 5 |
| 1 INNLEDNING | 9 |
| 1.1.1 <i>Bakgrunn for valg av oppgave.....</i> | <i>9</i> |
| 1.1.2 <i>Problemstilling.....</i> | <i>10</i> |
| 1.1.3 <i>Oppbygging og struktur.....</i> | <i>11</i> |
| 2 HJERNESLAG | 12 |
| 2.1 ÅRSAKER | 13 |
| 2.2 FOREKOMST | 14 |
| 2.3 FØLGETILSTANDER..... | 15 |
| 2.4 BEHANDLING | 18 |
| 3 DYSFAGI..... | 20 |
| 3.1 DEN NORMALE SPISE- OG SVELGEPROSESSEN | 20 |
| 3.2 ÅRSAKER | 22 |
| 3.3 SYMPTOMER..... | 23 |
| 3.4 FOREKOMST | 24 |
| 3.5 KARTLEGGING, DIAGNOSTISERING OG BEHANDLING. | 24 |
| 3.5.1 <i>Om å møte mennesket</i> | <i>24</i> |
| 3.5.2 <i>Kartlegging og diagnostisering</i> | <i>25</i> |
| 3.5.3 <i>Behandling.....</i> | <i>27</i> |

| | | |
|----------|--|-----------|
| 3.6 | KONSEKVENSER AV DYSFAGI | 28 |
| 3.7 | ERNÆRINGSPROBLEMER..... | 30 |
| 4 | MAT OG MÅLTID | 31 |
| 4.1 | MAT OG KULTUR | 31 |
| 4.2 | MATEN OG FELLESSKAPET..... | 34 |
| 4.3 | MAT OG MINNER..... | 37 |
| 4.4 | MAT: GLEDE ELLER BEKYMRING | 38 |
| 5 | MESTRING OG KRISE..... | 40 |
| 5.1 | MESTRING | 40 |
| 5.2 | KRISE | 43 |
| 6 | METODISK REDEGJØRELSE..... | 46 |
| 6.1 | DESIGN..... | 46 |
| 6.2 | FORSKNINGSETIKK | 46 |
| 6.3 | SURVEY..... | 47 |
| 6.3.1 | <i>Fordeler og ulemper ved bruk av survey</i> | <i>48</i> |
| 6.3.2 | <i>Spørreskjema og informasjonssbrev</i> | <i>48</i> |
| 6.3.3 | <i>Utvalg.....</i> | <i>49</i> |
| 6.3.4 | <i>Datainnsamling og svarprosent</i> | <i>50</i> |
| 6.4 | KVALITATIVT FORSKNINGSINTERVJU | 51 |
| 6.4.1 | <i>Fordeler og ulemper ved bruk av kvalitativt forskningsintervju.....</i> | <i>52</i> |
| 6.4.2 | <i>Utvalg.....</i> | <i>53</i> |
| 6.4.3 | <i>Intervjuene</i> | <i>54</i> |
| 6.4.4 | <i>Transkribering</i> | <i>55</i> |

| | | |
|----------|---|-----------|
| 6.5 | TRIANGULERING | 55 |
| 6.6 | REFLEKSJONER RUNDT METODEINSTRUMENTET..... | 56 |
| 6.6.1 | <i>Survey</i> | 56 |
| 6.6.2 | <i>Intervju</i> | 56 |
| 6.6.3 | <i>Reliabilitet, validitet og generaliserbarhet</i> | 57 |
| 6.7 | ANALYSE OG TOLKNING AV DATA | 60 |
| 7 | RESULTATPRESENTASJON OG DRØFTING. | 62 |
| 7.1 | BAKGRUNNSINFORMASJON | 62 |
| 7.1.1 | <i>Alder</i> | 62 |
| 7.1.2 | <i>Kjønn</i> | 63 |
| 7.1.3 | <i>Forekomst av dysfagi</i> | 64 |
| 7.1.4 | <i>Tilleggs vansker</i> | 65 |
| 7.1.5 | <i>Hvem har besvart spørreskjema</i> | 68 |
| 7.2 | DYSFAGI | 71 |
| 7.3 | MESTRING..... | 75 |
| 7.4 | OPPSUMMERING AV DE KVANTITATIVE RESULTATENE | 79 |
| 7.5 | MATEN I LIVET | 81 |
| 7.5.1 | <i>Kos eller kaos?</i> | 81 |
| 7.5.2 | <i>Mestre maten</i> | 82 |
| 7.5.3 | <i>Håp</i> | 84 |
| 7.5.4 | <i>Sosialt nettverk og roller</i> | 86 |
| 7.5.5 | <i>Vaflene</i> | 88 |
| 7.5.6 | <i>Om å være gammel</i> | 89 |

| | | |
|----------|---|------------|
| 7.5.7 | <i>Fremtiden</i> | 90 |
| 7.6 | OPPSUMMERING AV DE KVALITATIVE RESULTATENE..... | 91 |
| 8 | AVSLUTNING | 93 |
| | KILDELISTE | 96 |
| | OVERSIKT OVER FIGURER OG TABELLER | 102 |
| | VEDLEGG | 104 |

1 Innledning

1.1.1 Bakgrunn for valg av oppgave

De fleste kjenner noen eller har hørt om noen som har fått hjerneslag. I Norge rammes rundt 15.000 mennesker av hjerneslag hvert år og det finnes cirka 60.000 slagerammede i landet totalt (Statens helsetilsyn 1996). Lammelser er en vanlig og synlig følge av et hjerneslag. Men mange er ikke klar over de mer skjulte vanskene et hjerneslag kan medføre. Spise- og svelgevansker, *dysfagi*, er en slik usynlig vanske. Dysfagi betyr at man har problemer med å spise og svelge (Stensvold & Utne 1999).

Hva skjer med de menneskene som ikke får i seg mat på samme måte som andre? Spørsmålet har jeg har stilt meg mange ganger. Og hvor mange dreier det seg om? Å få dysfagi som en følge av et hjerneslag, kan få store konsekvenser for personens livssituasjon og ikke minst personens sosiale liv. Plutselig er livet helt annerledes enn man tidligere hadde tenkt seg. Spise- og svelgevansker kan for mange være skremmende og usikkerhet kan prege måltidssituasjoner.

Mat er nødvendig for at mennesker skal kunne overleve. Matinntaket er også av avgjørende betydning i en rehabiliteringsperiode etter et hjerneslag. Dersom pasienten ikke får tilstrekkelig med næring kan dette føre til redusert allmenntilstand og mindre krefter å bruke på å bli bedre. Vi er alle i ulik grad opptatt av mat. Høytider, bursdager, hverdag og fest; - hver anledning har sitt måltid. Hvordan vi skal og bør spise er noe vi lærer fra vi er små. Vi lærer å sitte pent ved bordet og ikke søle. At man i voksen alder får problemer med å spise og svelge og derfor ikke lenger klarer å opptre slik det er forventet under et måltid, er for mange en stor ydmykelse. En konsekvens kan være at enkelte isolerer seg fordi de ikke vil være til bry for andre. Mestring av slike krisesituasjoner gjør at noen lærer å leve med en slik sykdom, mens andre ikke greier å takle forandringene det medfører. I mitt arbeid som sykehuslogoped, møter jeg daglig mennesker som får spise- og svelgevansker etter et hjerneslag. I samvær med dem har jeg sett hvor stor plass i livet vårt maten egentlig har. De har fortalt meg om bursdager og bryllup de har unngått og juleaftener hvor de har sittet med intravenøs næring i lukta av juleribba. Hver høytid og hver merkedag har som sagt sine egne

mattradisjoner. Med disse spesielle dagene forbinder vi minner og opplevelser vi har hatt. Ofte er maten en viktig del av disse minnene. ”Jula, det er maten det”. - For mat er ikke bare næring – mat er så mye mer. Mat er natur, kultur og identitet. Teoretisk og praktisk kunnskap om dysfagi, kan man tilegne seg ved å lese bøker og å behandle lidelsen dysfagi. For å forstå hvordan det er å leve med dysfagi, må man møte menneskene som har denne lidelsen. Det vil si; man må møte de som har sykdommen – ikke sykdommen. Fortvilelsen og sorgen over tapt funksjon kan være overveldende hos enkelte. Men jeg har også lært mye av pasienter som har vært overlykkelige over at det går an å få mat gjennom en slange i magen, og at det går an å blande pulver i drikke som gjør den tykk og lettere å få i seg. Jeg har undret meg og bekymret meg over hvordan det går med disse menneskene etter et sykehusopphold, og har derfor med meg en slags forforståelse for disse menneskene inn i dette prosjektet. ”Forforståelse er den ryggsekk vi bringer med oss i forskningsprosjektet, før prosjektet starter. Innholdet i denne ryggsekken påvirker hele veien måten vi samler og leser våre data” (Malterud 1996:43). Den ”ryggsekken” jeg bærer er fylt med tanker om at ikke alle har det like bra med sine spise- og svelgeproblemer. Jeg lurer derfor på hvordan det går med disse menneskene etter et sykehusopphold.

1.1.2 Problemstilling

Tankene beskrevet ovenfor førte til et ønske om å undersøke dette nærmere. Jeg utarbeidet derfor følgende problemstilling:

Hvor mange opplever dysfagi 1 til 2 år etter et hjerneslag, og hvordan mestrer de sine vansker?

Målet er at min undersøkelse skal kaste nytt lys over mennesker som ikke mestrer det å spise- og svelge som andre. Jeg ønsker også at oppgaven skal bidra til at man får øynene opp for hvor viktig maten er, både fysisk og psykisk. Dette kan gi oss bakgrunn for å møte mennesker med dysfagi på en bedre måte. Det foreligger få undersøkelser som søker svar på de mer psykologiske innvirkningene dysfagi kan ha på et menneske: ”A review of the literature reveals little research on the topic of psychologic impact of dysphagia” (Skvarla & Schroeder-Lopez 1998:418).

1.1.3 Oppbygging og struktur

Kapittel 2, 3, 4, og 5 er teorikapitler som henholdsvis tar for seg hjerneslag, dysfagi, mat og måltid samt mestring og krise. I kapittel 6 gjør jeg rede for de metoder som ble benyttet i undersøkelsen. Deretter kan man i kapittel 7 lese hvilke resultater jeg kom frem til og mine drøftinger. Hele oppgaven avsluttes i kapittel 8 med konklusjoner og forslag til videre satsningsområder innenfor arbeidet med dysfagi.

2 Hjerneslag

”Hjernen er en klump på snaut 1,5 kg, med farge og konsistens omtrent som en mandelpudding. Men denne klumpen er deg!” (Dietrichs 2002:201).

”The first common term for stroke, apoplexy, literally meant in Greek, ”struck suddenly with violence”” (Caplan 1993:5). Apoplexia cerebri er en samlebetegnelse for hjerneslag, og betyr henholdsvis ”slått med kraft” og ”slått av torden” (Heggdal 2001). Disse betegnelse vitner om noe de fleste slagrammede er smertelige klar over; at hjerneslag som regel oppstår plutselig og uten forvarsel. “Stroke refers to any damage to brain or central nervous system structures caused by abnormalities of the blood supply. The term stroke is usually used when the symptoms begin acutely” (Caplan 1993:23).

Verdens helseorganisasjon definerer hjerneslag som plutselig oppståtte symptomer som tyder på fokalt bortfall av hjernefunksjoner, med mer enn 24 timers varighet, eller som fører til død innen 24 timer. Årsaken til hjerneslaget antas å være forårsaket av sirkulasjonssvikt eller blødning (Engstad, Fieler & Larsen 1991). Fokale utfall betyr at funksjonsutfallene eller symptomene er avgrensede eller spesifikke, mens resten av funksjonene ser ut til å fungere som tidligere (Krogstad 1999). I denne definisjonen legges det også vekt på at symptomene skal oppstå plutselig. Symptomene det her dreier seg om viser seg som ulike nevrologiske utfall som for eksempel lammelser, sansetap, taleforstyrrelser eller bevissthetsforstyrrelser (Statens helsetilsyn 1996).

Selv om de aller fleste hjerneslag oppstår uten forvarsler, kan man i noen tilfeller få TIA (Transient Ischemisk Attack), populært kalt drypp, forut for et hjerneslag. På norsk kan man si at dette er et ”anfall med forbigående manglete blodtilførsel til hjernen”. Ofte skyldes disse anfallene at små blodpropper løsner og kiler seg fast i en av hjernens blodårer. Symptomene går i motsetning til ved hjerneslag tilbake i løpet av 24 timer, og oftest i løpet av 10 minutter (Dahl 1993).

2.1 Årsaker

Årsaken til hjerneslag er enten hjerneinfarkt eller hjerneblødning (Eriksson 1988). Ca. 80 % av alle slagtilfeller skyldes infarkter, mens blødninger står for resten (Krogstad 1999, Bartels 1998, Eriksson 1988). Infarkt betyr at det er sviktende gjennomstrømning i hjernens blodårer eller i tilførende blodårer (blodpropp). Hjerneblødning kan også oppstå på grunn av svekkelse i åreveggen. Dette skjer ofte i kombinasjon med høyt blodtrykk. I ca. 5 % av tilfellene skyldes denne svikten medfødte misdannelser av blodåren som kan gi subaraknoidalblødning (hjernehinneblødning). Hos yngre og middelaldrende mennesker, er dette den vanligste årsak til hjerneslag (Statens helsetilsyn 1996). I tillegg til høyt blodtrykk, er andre kjente risikofaktorer for hjerneslag blant annet: røyking, overvekt, diabetes og inaktivitet. Også bruk av prevensjon med høye doser av østrogen kan medføre hjerneslag (Bartels 1998). Mangel på antitrombin, protein C og protein S disponerer for hjerneslag. Det er viktig å påvise disse mangeltilstandene da de er arvelige (Dahl 1993).

Hippokrates (ca. 400 f.Kr.), var en av de første som beskrev de medisinske aspektene ved hjerneslag. Han forutså hvordan utfallet av slaget ville bli for den enkelte, og han observerte symptomene. Han observerte blant annet at de fleste blodårer forbundet med hjernen var tynne. Men to av dem, (karotis arteriene) var tykke. Grekerne oppdaget at forstyrrelser i disse blodkarene til hjernen kunne føre til bevissthetstap, så de kalte dem carotid (karotis), fra det greske ordet Karos, som betyr "dyp søvn" (Caplan 1993). Hippokrates mente at pulsårene var fylt med luft. Han forklarte hjerneslag med at disse pulsårene ble tettet av slim, slik at den "dyriske ånd" ikke kunne nå frem til hjernen (Dietrichs 2002). Selv om kanskje ikke alt var riktig, var han allerede på den tiden inne på riktig spor.

Gjennom historiens løp har det skjedd mange og viktige oppdagelser i forhold til hjerneslag. Hjerneslag er blitt et område flere interesserer seg for og kunnskap omkring slag er bedre. Caplan (1993), peker på ulike forklaringer på den økte kunnskapen: Mot slutten av det tyvende århundre, var det en eksplosiv økning i interessen og kunnskapen rundt slag. Dette takket være bedre teknologi og ny kirurgisk og medisinsk behandling. Ettersom årene har gått så har også terapeuter blitt flinkere til å evaluere effekten av sine behandlinger. Bruk av databaser og systematisk registrering av slagsymptomer har bidratt til økt kunnskap om

slagsykdommen. Epidemilogiske studier har på en mer nøyaktig måte kunnet peke ut risikofaktorer for å lage strategier som gjør det mulig å unngå slag.

2.2 Forekomst

I Norge rammes rundt 15.000 mennesker av hjerneslag hver år, de fleste av disse er eldre mennesker. Ca. 80 % er over 70 år, og gjennomsnittsalderen ved første gangs slag ligger nær 75 år. Hjerneslag rammer oftere menn enn kvinner, men i aldersgruppen over 75 år er forekomsten tilnærmet lik mellom de to kjønn. Ca. 12.000 mennesker ble innlagt i sykehus med hjerneslag i 1995 (Statens helsetilsyn 1996). Jo eldre man blir, jo større er sjansen for å bli rammet av hjerneslag. Blant mennesker som er 30 – 40 år rammes 3 av 100.000 av hjerneslag, mens tallet øker til 300 pr. 100.000 blant 80 – 90-åringene. Av de som dør av hjerneslag, er 88 % over 65 år (Bartels 1998).

Hjerneslag er den tredje hyppigste dødsårsaken i Norge etter hjertesykdom og kreftsykdom (Dietrichs 2002, Norges offisielle statistikk 2001). Ca. 5000 mennesker dør årlig av hjerneslag. På grunn av faren for nye hjerneslag og økt forekomst av andre sykdommer, er leveutsiktene på lengre sikt også reduserte. Sannsynligheten for at man lever et år etter et hjerneslag er mellom 65 og 70 % (Statens Helsetilsyn 1996).

Tall fra USA tyder på en lignende situasjon: "Stroke is very common, yet complex, entity. The third leading cause of death in the United States, is also an important cause of prolonged morbidity" (Caplan 1993:xiii). I USA får ca. 500.000 mennesker slag, og 150.000 dør av slag hvert år. 2 millioner mennesker lever med slag i USA. I mange år har slag hvert den tredje største dødsårsaken både i USA og mange andre land, bare slått av hjertesykdom og kreft (Caplan 1993).

I Norge har det imidlertid vært en svak nedgang når det gjelder karsykdommer i hjernen fra 1991 til 2000 (Norges offisielle statistikk 2001).

2.3 Følgetilstander

Når man snakker om utfall etter et hjerneslag, mener man de symptomene den slagrammede har som følge av sitt slag. Det kan være alt fra lammelser i en arm eller et ben, språkvansker, til mer kognitive, ”usynlige vansker” som for eksempel orienteringsproblemer. Noen opplever pareser i armer og/eller bein som går tilbake, andre opplever store skader i hjernen som fører til omfattende kognitive vansker. ”Symptomene ved et hjerneslag er avhengige av størrelsen på hjerneskadene og hvilke deler av hjernen som rammes. Nervebanene fra de to hjernehalvdelen krysser over til motsatt side. Skade i venstre hjernehalvdel vil derfor gi symptomer i høyre kroppshalvdel og omvendt” (Dahl 1993:10). Det er viktig å merke seg at mennesker som er rammet av slag er svært forskjellige og må behandles individuelt: “Stroke is anything but a homogeneous entity” (Caplan 1993:23).

Når man er rammet av hjerneslag, er det ikke bare de fysiske problemene som melder seg. I kjølvannet av de fysiske vanskene ligger de psykiske problemene. Man kan bare forestille seg sjokket fra en dag å ”være seg selv”, til neste dag å være en annen. Fra å utføre dagligdagse aktiviteter med venner og familie, er man overlatt til andre, hvitkledde på et sykehus. Kanskje husker man ikke en gang hva som skjedde?. ”Whitin a matter of minutes, the lives of strike/aphasia victims change completely. They become prisoners in their own bodies, prisoners in their own minds. They want to move and walk but can` t; they want to think and talk and communicate but are significantly limited in their ability to do so” (Chapey 1994:3).

Nedenfor vil jeg presentere de mest vanlige problemene etter et hjerneslag. Disse utfallene blir følgelig noe hver enkelt personen i større eller mindre grad må leve med. Kanskje bare en kort tid etter slaget – kanskje resten av livet. Mange av disse utfallene vil kunne påvirke evnen til å spise og svelge i negativ retning.

Den måten vi bruker sansene våre på og den måten vi bruker musklene våre på, kan bli endret etter en hjerneskaade. Både syn hørsel, følesans kan bli endret. Også lukt- og smakssans kan bli påvirket (Krogstad 1999). Mange opplever lammelser etter et hjerneslag. Disse kan variere fra fullstendige lammelser til mer beskjedne forstyrrelser. Ofte kan det oppstå økt spenning og stivhet i muskulaturen (spastisitet) i de kroppsdeler som er lammet.

Dersom man opplever lammelse i muskulatur i ansikt, munn og strupe, kan det føre til svelgevansker og talevansker (Dahl 1993).

”Kognitiv betyr erkjennelse, og kognisjon blir brukt om det å tilegne seg og bruke kunnskap” (Krogstad 1999:46). Ofte kaller man kognitive vansker for ”de usynlige vanskene”. Det er ikke alltid like lett å se utenpå mennesker at de har kognitive vansker. Dersom du møter et menneske i rullestol eller et menneske med synlige lammelser eller pareser, er det lettere forstå at personen har vanskeligheter med forskjellige oppgaver, enn om du møter en med for eksempel hukommelsesvansker da disse ofte er mer skjult for omverdenen. Kognitive eller nevropsykologiske utfall omfatter forstyrrelser av mer omfattende hjernefunksjoner som for eksempel: bevissthet, hukommelse, konsentrasjonsevne samt evne til å resonnere. De mest kjente utfallene er afasi, apraksi og forstyrrelser i sanseoppfatningen (agnosi) (Dahl 1993). Jeg vil gå litt nærmere inn på disse tre kjente utfallene da de er relevante for gjennomføring av måltidet.

Språk – og kommunikasjonsvansker er kjente vansker etter hjerneslag. Av de som rammes av hjerneslag hvert år, får om lag 3000 en skade i språksenteret som fører til afasi. Dersom man rammes av afasi kan man få vansker med å snakke, lese, skrive og forstå hva andre sier. Reinvang (1994:11), definerer afasi som: ”en språkdefekt etter hjerneslag hos et individ som har gjennomgått normal språklig utvikling inntil tidspunkt for skaden”. En annen definisjon er denne:

”...aphasia may be defined as an acquired impairment in language and the cognitive processes that underlie language. Aphasia is caused by organic damage to the brain and is characterized by a reduction in and dysfunction of language content or meaning, language form or structure, and language use or function and the cognitive processes that underlie language, such as recognition, understanding, memory, and thinking. This impairment is manifested in listening, speaking, reading and writing-although not necessarily to the same degree in each” (Chapey 1994:8).

Dette er en mer omfattende definisjon som viser at språkfunksjonen er sammensatt og krever ferdigheter på ulike plan, ikke bare evne til å produsere og oppfatte språk. I Chapey`s definisjon blir det kognitive aspektet i mye større grad vektlagt enn i Reinvang`s definisjon som noe mer uklart definerer afasi som en ”språkdefekt”. Chapeys definisjon viser oss at afasi er et omfattende problem som rammer mange funksjoner. Chapey understreker også at ikke alle rammes i like stor grad.

Det har vært vanlig å dele inn afasi etter ulike typer avhengig av hvor i hjernen skaden sitter. Men det må sies at man har gått mer og mer bort fra dette, da man sjelden møter såkalte ”rene” typer. Lokaliseringsdebatten har dreid seg om at man ved å vite hvor i hjernen skaden sitter, kan forutse hvilke vansker personen som er rammet vil ha. Ursin & Zahl-Begnum (1984), skriver at det er uenighet om i hvor stor grad det er lokalisasjon når det gjelder talefunksjon. Men man kan vanskelig komme utenom at det kan være temmelig lokaliserte skader som gir temmelig lokaliserte taleutfall. Den alminnelige pasient gir som regel et komplekst bilde med blandinger av motoriske og sensoriske utfall. Det kan være lurt å leve etter regelen: ”har du møtt én person med afasi, så har du møtt én”. Ved å tenke på hvert menneske som unikt, unngår man å kategorisere etter type vanske og ser i stedet mennesket som har vansken.

Apraksi betyr at man har vansker med å utføre tidligere innlærte handlinger til tross for at man kan ha både kraft, bevegelse og sensibilitet intakt (Dahl 1993). I forhold til å spise, kan apraksi føre til at man ikke klarer å håndtere bestikket normalt. Kanskje bruker man kniven som skje, eller man begynner å kamme seg med gaffelen. Apraksi kan utarte seg på mange måter og medføre særdeles store hindringer for den enkelte.

Ved forstyrrelser i sanseoppfatningen har man ofte vansker med å tolke synsinntrykk (visuell agnosi), men det kan også oppstå problemer med å tolke det man hører (auditiv agnosi). Ved neglect har pasienten problemer med å oppfatte inntrykk fra omverdenen med den ene kroppshalvdelen (Dahl 1993). Slike forstyrrelser gjør ofte måltidet ekstra vanskelig. Det er vanlig at pasienter med for eksempel neglect bare spiser maten på den ene siden av asjetten. Kognitive vansker krever god planlegging og tilrettelegging av alle måltidssituasjoner.

Mange opplever at deres nærmeste har endret personlighet og oppførsel etter et hjerneslag. Som en lege sa på et foredrag en gang på et informasjonsmøte til slagrammede og deres pårørende: ”Slemme menn kan bli snille og snille menn kan bli slemme”. Dette er en humoristisk måte å tilnærme seg et alvorlig tema på. Noen kan få problemer med å kontrollere later og gråt og depresjon er vanlig (Dahl 1993).

Krogstad (1999) peker på 3 årsaker til slike endringer:

- Hjerneskaden i seg selv og særlig da hvor i hjernen skaden sitter.
- Psykiske reaksjoner på det å ha fått en skade.

- En kombinasjon av de årsaker nevnt ovenfor.

Slike forandringer hos et menneske fører ofte til endrede roller for vedkommende. Det er ikke alltid man kan returnere til det livet man hadde før skaden. ”Survivors of a stroke are often unable to return to work or assume their former effectiveness as citizens, spouses, friends, and parents” (Caplan 1993:3).

Det er viktig å påpeke at følgetilstander etter hjerneslaget i seg selv kan påvirke spising – og svelging samt måltidssituasjonen i negativ retning. Lammelser kan gjøre at det er vanskelig å få mat og drikke opp til, og inn i munnen. Apraksi kan føre til vansker med å vite hvordan man skal håndtere bestikket. Agnosi kan medføre vansker med å oppfatte hva som er mat. Språkvansker vil kunne føre til vansker med å konversere med de andre ved bordet. Man vil få problemer med å få sendt mat til seg hvis man ønsker det osv. Dette er satt på spissen for å illustrere hvor vanskelig måltidssituasjonen kan være etter et hjerneslag.

Et hjerneslag fører til at livet blir forandret og at man må se på sitt liv med nye øyne. Eidsvåg (2002:175) skriver så vakkert om landskap: ”Det er to måter å oppleve nye landskap på: enten å reise til nye steder – eller å se på nye måter”. Det er kanskje *det* mennesker som blir rammet av kronisk sykdom må – se landskapet på nye måter?

2.4 Behandling

For å finne ut hva slags hjerneskade det dreier seg om og hvor i hjernen skaden er, er det nødvendig å undersøke hjernen nærmere. Den mest vanlige måten å undersøke hjernens strukturer på er å gjøre en CT (computertomografi) eller MR (magnetisk resonansfotografering) (Krogstad 1999). Opplysningene man får ved disse undersøkelsene er med på å bestemme videre behandling.

Forskning viser at de fleste typer rehabilitering av slagpasienter synes å ha effekt. Trolig er effekten bedre jo tidligere rehabiliteringen starter. Den bedres særlig hvis pasientene tas hånd om av et team preget av kompetanse, entusiasme og en god innbyrdes kommunikasjon. De rehabiliteringstiltak som er viteskapelig evaluert, dreier seg i hovedsak om bedring av fysisk organsvikt og funksjonssvikt. Det er i denne sammenheng viktig å påpeke at de fleste

slagpasienter beskriver de psykososiale konsekvensene av hjerneslaget som de mest plagsomme (Ellekjær & Holmen 1995).

Man snakker ofte om faser i en rehabilitering. ”Når en pasient med en alvorlig hodeskade skrives ut fra rehabiliteringsavdelingen eller spesialsykehuset, betyr ikke det at rehabiliteringsarbeidet er avsluttet. Det går bare inn i en ny fase – den lengste. Den varer resten av livet” (Finset 1990:139).

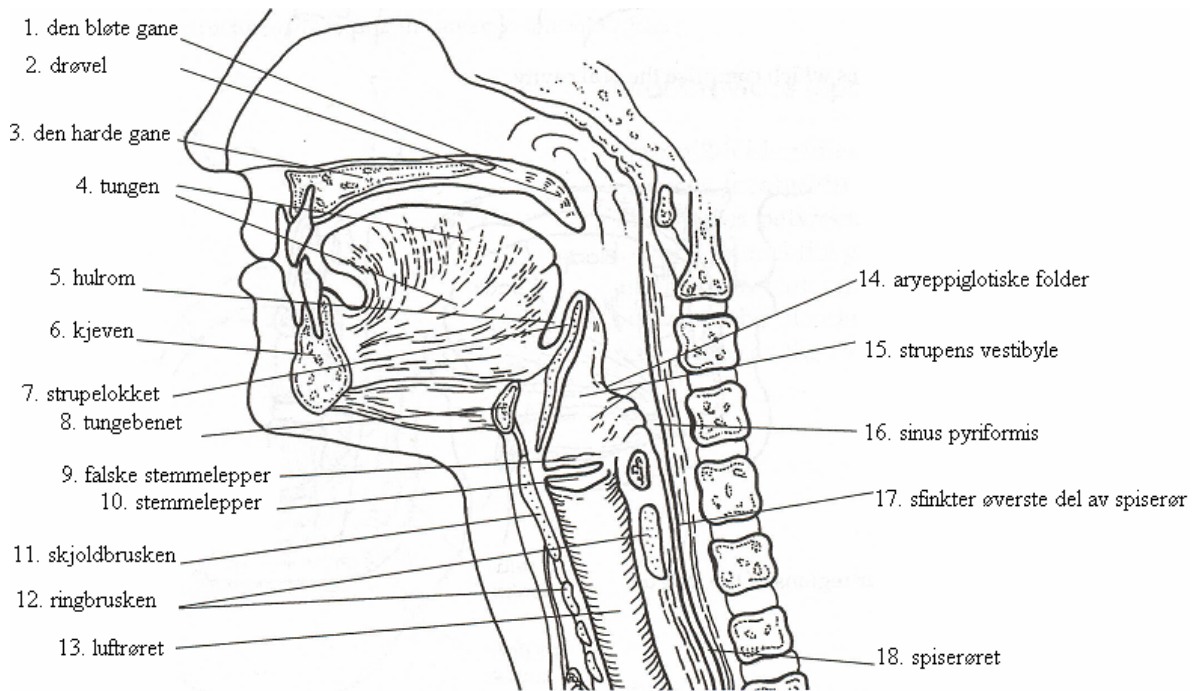
3 Dysfagi

Det fins mange definisjoner på dysfagi: "Dysphagia is characterized by abnormality in the transfer of a bolus from the mouth to the stomach. Abnormalities may involve the oral, pharyngeal, or esophageal stage of the swallowing sequence" (Groher 1997:1). Også Hardy and Robinson (1993:1), har en lignende definisjon: "Dysphagia can be defined as the impaired movement of material from the mouth through the pharynx and into the stomach". Dysfagi blir i disse definisjonene betegnet som vanskeligheter i forbindelse med transport av mat fra munn til mave. Disse definisjonene sier lite om menneskene som har vanskene. De enkleste definisjonene sier at dysfagi er problemer med spising og svelging (Stensvold og Utne 1999). For å kunne vite noe om spise – og svelgevansker, er det viktig å ha kjennskap til den normale spise- og svelgeprosessen.

3.1 Den normale spise- og svelgeprosessen

Gjennomsnittlig svelger man ca. 600 ganger i døgnet. Ca. 350 ganger i våken tilstand, ca. 200 ganger i forbindelse med måltidene, og om natten svelger man ca. 50 ganger. Det meste av svelgingen foregår uten at man tenker på det i det hele tatt (Ekberg 1999b, Sjøen & Thoresen 1999). Hver gang man svelger involverer man 7 hjernenerver og 28 muskler (Sjøen & Thoresen 1999). Hvis ikke dette fine samspillet fungerer optimalt, vil det føre til mindre eller større vansker med spising og/eller svelging.

Svelging er en kompleks nevromuskulær aktivitet. Hele svelgeprosessen er en kombinasjon av både viljestyrte bevegelser og reflekser (Stensvold 1999). For å kunne forstå den normale svelgeprosessen, er det nødvendig å ha kunnskap om de anatomiske strukturene som er involvert.



Figur 1: Anatomiske strukturer involvert i svelgeprosessen. Kilde: Hardy & Robinson, 1993.

Det er vanlig å dele svelgeprosessen inn i den oralforbredende, den orale, den faryngale og den øsofagale fasen. Man legger ofte til en pre-oral fase som omfatter de psykiske og fysiske forberedelsene før et måltid.

- Den pre-orale fasen omfatter det som skjer før man har tatt mat i munnen. I denne fasen bør det legges vekt på en hyggelig atmosfære og ikke minst ro. For at den som skal spise skal føle seg komfortabel bør det legges til rette for at sittestillingen er god, at maten blir plassert på en slik måte at den kan observeres og at den enkelte føler seg velstelt til måltidet. Dette blant andre tiltak bør vektlegges da det kan være av avgjørende betydning for om svelgingen skjer på en sikker og god måte. Personer som har vansker med å spise og svelge trenger ekstra oppfølging og tilrettelegging under måltider. Det bør skapes en stemning som gjør måltidene gledesfylte til tross for vanskene de har.
- I den oralforbredende fasen blir maten ført inn i munnen og tygget slik at den får en konsistens som gjør den lett å svelge. Spyttproduksjonen øker mens vi tygger, smaksopplevelsen forsterkes og man blir innstilt på å svelge.
- Den orale fasen initieres ved at matklumpen blir holdt mellom tungen og ganen og avsluttes ved at svelgerefleksjonen utløses når bolus når de fremre ganebuer. Den

orale fasen hevdes å være viljestyrt av den 12. hjernenerve (n.hypoglossus), og varer vanligvis ikke mer enn 1 sekund. Den er uavhengig av alder, kjønn og matkonsistens.

- Den faryngale fasen omfatter muskelkontraksjoner som driver bolus ned i oropharynx (munnsvelget). M.cricopharyngeus (sfinkteren) åpner seg, og bolus blir ført ned i øsophagus (spiserøret). Det tar omtrent 0,8 sekunder fra introduksjon av bolus i oropharynx til passasje av bolus i øsophagus.
- Øsophagus er ca. 23 – 25 cm. langt med sfinkter i hver ende. Bolus er uten voluntær kontroll i øsophagus. Bolus føres i en peristaltisk bølgebevegelse, ved hjelp av tyngdekraften gjennom nedre sfinkter og inn i magen. Denne øsofagele fasen begynner når bolus passerer det øvre sfinkter, og slutter når bolus passerer gjennom det nedre øsofagale sfinkter. Den normale øsofagele transporttid varierer fra 8-20 sekunder og tar ofte lengre tid ved høyere alder.

Selv om svelgeprosessen deles inn i faser, er det viktig å merke seg at svelging er en sammenhengende, smidig og svært hurtig prosess. Gjennom hele svelgeprosessen kreves det intakt muskulatur i leppene, kinnene, tungen, den bløte gane, samt intakt under- og overkjevefunksjon (Stensvold 1999).

3.2 Årsaker

Dysfagi er ingen sykdom i seg selv, men et symptom ved andre sykdommer eller tilstander (Stensvold & Utne 1999). Spise – og svelgevansker kan oppstå i alle aldersgrupper, fra nyfødte til eldre (Logemann 1998). Dysfagi kan skyldes skade i de muskler og nerver som styrer normal svelging, eller det kan skyldes anatomiske forandringer i de strukturene som henger sammen med spise- og svelgefunksjonen. Psykiske vansker kan også være årsak til dysfagi (Stensvold & Utne 1999). Dysfagi kan oppstå plutselig som en følge av for eksempel hjerneslag, eller komme snikende og bli verre over tid som ved tumor i svelget (pharynx) eller ved progressive nevrologiske sykdommer (Logemann 1998).

3.3 Symptomer

Symptomer på dysfagi kan komme plutselig eller gradvis. Dersom et hjerneslag er årsak til spise – og svelgevanskene, kommer symptomene gjerne raskt sammen med bortfall av funksjon som for eksempel lammelser i arm, ben og/ eller ansikt. Pasienter med nevrogene skader har ofte problemer med tyntflytende væsker som kan gå ned i luftveiene og gi hoste. Dersom pasienten har redusert sensibilitet, kan det føre til at pasienten ikke hoster selv om mat eller væske kommer ned i luftveiene. De symptomene som er mest framtrædende spesielt ved problemer i den orale- og den faryngale fasen, er vansker med å initiere svelgingen. Det vil si at man ikke føler at man kommer i gang. Noen opplever at maten hopper seg opp i svelget og at man ikke får svelget den videre. Hos enkelte kan dette føre til kvalningsfølelser. Andre symptomer på dysfagi kan være at maten lekker ut gjennom leppene når man spiser, eller at man får mat og væske i nesesvelget (nasopharynx) på grunn av manglende løfting av ganeseilet og den bløte ganen (Ekberg 1999a).

Logemann (1998), fremhever følgende symptomer på dysfagi:

- Vansker med å gjenkjenne maten.
- Vansker med å føre mat til munnen .
- Vansker med å kontrollere mat eller spytt i munnen.
- Hosting før, under eller etter svelging.
- Hyppige lungebetennelser.
- Vekttap uten annen forklaring enn dysfagi.
- Uren stemme.
- Økt slimproduksjon i svelg eller bryst etter svelging under eller etter måltidet.
- Pasienten klager over spise – og svelgevansker.

Mange av disse symptomene som er nevnt ovenfor kan være meget sjenerende for personen med spise- og svelgevanskene. Men man må ikke glemme at mange andre også reagerer på disse utfallene under måltider. Dersom en person for eksempel har vansker med å kontrollere mat eller spytt i munnen, kan det lett føre til negative reaksjoner fra andre.

3.4 Forekomst

Tall fra USA viser at mellom 6 – 10 millioner mennesker i ulik grad lider av dysfagi. Ulike kilder indikerer at mellom 6 og 40 % av alle mennesker innlagt på sykehus eller på rehabiliteringsopphold har spise- og svelgevansker. På sykehjem eller langtidsavdelinger forekommer dysfagi hos minst 50 % av beboerne (Hardy & Robinson 1993). Det er rapportert om at forekomsten av dysfagi etter hjerneslag kan være så høy som 47 % (Skvarla & Schroeder-Lopez 1998).

3.5 Kartlegging, diagnostisering og behandling.

3.5.1 Om å møte mennesket

Når man skal behandle dysfagi, er det som i alle annen behandling viktig å se menneskene bak sykdommen. Mange synes dysfagi er et litt ”skummelt” fagfelt og er redde for å gjøre noe feil fordi konsekvensene kan være alvorlige. Mye av frykten skyldes nok ofte at den nødvendige kunnskapen om dysfagi er mangelfull. Behandling av denne gruppen mennesker krever at man tør å være nær – både fysisk og psykisk. ”Assured professional help is possible only if the therapist does not communicate fear of the possible consequences of her decisions and uncertainty about her professional competence” (Langley 1987:6). Man skal være ydmyk ovenfor de beslutningene man tar, da de er av avgjørende betydning for pasienten. Slike beslutninger kan for eksempel være om pasienten kan spise gjennom munnen, eller må ernæres ved hjelp av nese - eller magesonde. Med tanke på ansvaret som ligger i behandlerens hender, kan det være bra å føle litt frykt: ”However, fear and uncertainty are common among those with some responsibility for the management of dysphagia for the good reason that choking, malnutrition and aspiration pneumonia are among the possible consequences of mistaken management” (Langley 1987:6). For å være trygg på seg selv, er det viktig å ha den nødvendige kunnskap om dysfagi samt ha evne til å ”se” hvert menneske man møter.

Ettersom mennesker med dysfagi ofte er usikre på bakgrunnen for symptomene, og at følelser av skam og skyld på grunn av dysfagi er vanlig, blir møtet med pleiepersonalet (sykehuspersonalet) svært sentralt. Å bli bekreftet, det vil si møtt respektfullt og følsomt, gir pasienten muligheter til å fortelle om sin situasjon slik at personalet får ledetråder for å tolke, forstå, diagnostisere, pleie og behandle. Hvis vanskene overses, feildiagnostiseres eller tolkes som psykiske, kan det føre til at mennesker blir tvunget til å leve med dysfagi. De får da en livssituasjon fylt med fysiske smerter, angst i spisesituasjonen, vansker med å jobbe, og å ha en aktiv fritid eller en naturlig omgang med andre mennesker. Tilpasningen til langvarig dysfagi henger sammen med faktorer i individet og i de omgivelsene individene lever i. Hvis individene ikke opplever forståelse eller om dysfagien er uttalt, kan den oppleves som et handikap. WHO definerer handikap som forhold som begrenser eller forhindrer et individ i å fullføre sin rolle (Gustafsson 1992).

”Because dysphagia may lead to a life threatening situation in some patients, it is the responsibility of the swallowing therapist to obtain thorough clinical preparation prior to intervention with swallowing disorders” (Hardy & Robinson 1993:1).

I Norge er det ingen spesiell sertifisering som kreves for å få lov til å jobbe med denne pasientgruppen. På sykehus er det ofte flere yrkesgrupper som er involvert i behandlingen. Der det finnes logoped, har ofte logopeden en ledende rolle. Min erfaring fra sykehus, er at arbeid med dysfagi er avhengig av at aktuelle fagfolk har interesse for fagfeltet. Sykepleierne, hjelpepleierne, fysioterapeutene eller ergoterapeutene som er spesielt interessert i kursen i dysfagi, og får sammen med logopeden et utvidet ansvar i forhold til denne pasientgruppen. Jeg vil tro at de pasientene som møtes av et velfungerende team bestående av ulike yrkesgrupper, vil få den beste behandlingen.

3.5.2 Kartlegging og diagnostisering

Når man skal behandle et menneske med dysfagi, må man først innhente nødvendige medisinske opplysningene dvs. ta en nøye anamnese med gjennomgang av tidligere sykdommer og behandling (Ekberg 1999a). Man må søke å identifisere årsaken til dysfagien. Som tidligere nevnt er det mange sykdommer og tilstander som kan resultere i vansker med spising og svelging.

Det er nyttig å kjenne til resultatene fra CT (computertomografi), MRI (magnettomografi) og EEG (elektroencefalografi), da disse resultatene kan gi nyttig informasjon om lokalisering, størrelse og omfang av skaden eller sykdommen i hjernen. Å få informasjon om eventuelle medisiner pasienten bruker er også viktig. Dette fordi noen medisiner har bivirkninger som påvirker svelgingen. Andre medisinske opplysninger som er relevante er for eksempel opplysninger om respirasjon, om pasienten har hatt hyppige lungebetennelser og opplysninger om pasientens ernæringsstatus før og nå (Rivelsrud 1999). Det er ofte nødvendig med en kombinasjon av instrumentelle prosedyrer og kliniske undersøkelser for å kartlegge og diagnostisere pasientens spise- og svelgefunksjon. En instrumentell prosedyre som brukes på flere sykehus i Norge er videofluoroskopi. Det er en røntgenundersøkelse hvor spise- og svelgeprosessen filmes slik at den kan studeres både trinn for trinn og som en hel sekvens.

Når man har skaffet de nødvendige medisinske opplysningene starter den kliniske undersøkelsen. Først må man samtale med pasienten for å få innblikk i pasientens egen opplevelse av sin tilstand. Under denne samtalen legger en gjerne spesielt merke til eventuelle vansker med tale og stemmekvalitet da det kan gi informasjon om pasientens munnmuskulatur og/eller larynksfunksjon (Rivelsrud 1999). Man kan også snakke med en pårørende eller andre som kan gi nyttige opplysninger om spise- og svelgevanskene (Ekberg 1999a). Observasjon av kognitiv funksjon er også nødvendig da kognitive utfall som f.eks neglect og apraksi ofte påvirker spisesituasjonen. Pasientens ansikt og munnmotorikk må undersøkes. Det er vanlig å undersøke følgende områder (Rivelsrud 1999):

- Ansiktsmuskulatur (panne, øyne, nese, kinn)
- Lepper
- Kjevemuskulatur
- Tunge
- Den bløte ganen
- Palatal refleks
- Brekningsrefleks
- Munnhygiene, tannstatus
- Larynksfunksjon
- Sensibilitet i ansikt og munn

Testing av svelgefunksjon er en sentral klinisk undersøkelse som alltid må gjennomføres før pasienten får mat og drikke. Testing av svelgefunksjon må foretas av trent personale eller andre som har fått spesiell opplæring.

Mye informasjon om spise- og svelgefunksjonen kan også skaffes ved spiseobservasjon. Pasienten bør sitte oppreist i stol (Rivelsrud 1999).

3.5.3 Behandling

Hvilken behandling som skal iverksettes, bestemmes på bakgrunn av kartleggingen som er gjort i forkant. Dette bør skje i tverrfaglig team da det er nødvendig at flere yrkesgrupper samarbeider for å gi optimal behandling. Behandling av dysfagi er omfattende og består ofte av både direkte stimulering og trening. Christensen (1999), gir eksempler på slik stimulering og trening:

- Ansiktsstimulering
- Munnstimulering
- Tyggetrening
- Direkte stimulering av svelgereflexen
- Tunge-, leppe- og kjeveøvelser
- Artikulasjons- og stemmeøvelser

Ansiktsstimulering er viktig spesielt hos de med hypersensibilitet. Berøringen skal ikke øke eller vedlikeholde, men dempe overfølsomheten. Munnstimulering benyttes i behandlingen blant annet fordi den bidrar til å øke spyttproduksjonen, bedre munnhygien og indirekte stimulere svelgingen. Tyggetrening er fint for tenner og tannkjøtt som ikke lenger får denne stimuleringen gjennom normal spising. I noen tilfeller stimuleres svelgereflexen direkte ved at man stryker baksiden av et isavkjølt speil mot ganebuene (termastimulering). En slik stimulering kan påvirke svelgereflexen i positiv retning, men er en metode som man må bruke med forsiktighet. Tunge-, leppe- og kjeveøvelser er viktige da man ved å bedre enkeltfunksjoner kan bidra til å påvirke hele spise- og svelgefunksjonen. Artikulasjons- og stemmeøvelser kan være nyttig da både spising og tale er avhengige av en del felles nevroanatomiske strukturer i hjernestammen. I tillegg til direkte trening som nevnt ovenfor,

kan det også være nødvendig med kompenserende tiltak. Kompenserende tiltak kan være tilpasning av mat og drikke og ulike spise- og svelgeteknikker. En riktig fremoverbøyd stilling av hode gjør svelgingen sikrere. Noen trenger kanskje hjelp til å plassere maten på en hensiktsmessig måte på tungen for å klare å føre maten bakover. Andre trenger manuell hjelp til å lukke munnen på grunn av problemer med leppemuskulaturen. Det finnes også ulike former for svelgeteknikker som kan bidra til beskyttelse av luftveiene under svelging. Det kreves mye klinisk erfaring av behandler for å vurdere om disse teknikken mestres.

Hva slags trening som er aktuell for den enkelte må avgjøres etter nøye undersøkelser og etter pasientens eget ønske. Det vil i denne oppgaven ikke bli viet mye plass til ulike behandlingsformer. Men det er viktig å poengtere at den etiske omsorgen for disse pasientene på det sterkeste må ivaretas. Det stiller krav til at de som jobber med disse menneskene møter dem ved verdighet og ydmykhet:

”Betingelsene for å ivareta pasientens verdighet er ”å se” pasientens ubehag som noe pasienten selv erfarer. Det betyr å være var for stemninger og non-verbale tegn på engstelse. Det innebærer å være engasjert, ikke-likegyldig til om pasienten sitter vondt, eller om pasienten må vente unødige lenge på informasjon om videre behandling. ”Å se” betyr i denne sammenheng også å forstå: forstå opplevelsen av å ha kvelningsfølelse, forstå ubehaget som svelging kan medføre. Det er å forså at det som kan fortone seg som en ren selvfølge når man er frisk, kan være en betydelig anstrengelse for pasienten. Verdighet er knyttet til respekt som person selv om mestringsnivået er nedsatt” (Nortvedt 1999:140).

Hvilke holdninger man har til pasienter med dysfagi, kan være avgjørende for virkningen av behandlingen. Dersom man klarer å oppnå pasientens trygghet og tillit vil man ha bedre forutsetninger for å lykkes.

3.6 Konsekvenser av dysfagi

Konsekvenser av ulik grad følger med dysfagi. Noen er synlige andre mindre synlige. Konsekvensene kan være svært alvorlige og føre til lidelse, sykdom og i verste fall død.

Noe man alltid må være oppmerksom på når det gjelder denne pasientgruppen er fare for at mat og/eller drikke skal ende opp i lungene. Dette kalles også aspirasjon. Logemann (1998), skriver at aspirasjon er når mat og/eller drikke kommer under stemmebåndsnivå. Stille aspirasjon betyr at pasienten aspirerer men ikke viser synlige tegn på at det skjer. Pasientene

som har stille aspirasjon, kan ha så redusert sensibilitet i munn og svelg at de ikke kjenner at maten går over i luftveiene. Derfor er det viktig å ha stille aspirasjon i tankene når man undersøker pasienter med mistanke om dysfagi. Selv om pasienten ikke hoster, er ikke det et sikkert tegn på at aspirasjon ikke forekommer. Logemann (1998) skriver at rundt 50 % av pasientene som aspirerer ikke hoster på grunn av aspireringen. Aspirasjon kan føre til aspirasjonspneumoni. Aspirasjonspneumoni er: ”lungebetennelse som skyldes at fremmedlegemer, matrester, slim fra svelget, puss fra en byll eller lignende når ned til lungene” (Kåss & Marthilm 1998). Dette er en konsekvens som kan være alvorlig for personer som er svake og har redusert allmenntilstand.

For å oppdage aspirasjon kan det være viktig med en radiografisk undersøkelse i tillegg til den kliniske vurderingen. Ved en radiografisk undersøkelse (som for eksempel videofluoroskopi), vil stille aspirering bli oppdaget. Forskning har vist at selv den mest erfarne kliniker feiler i å identifisere aspirasjon i 40% av tilfellene når de undersøker pasienten klinisk ved sengen (Logemann 1998). Han skriver videre at alle pasienter som aspirerer mer enn 10% av bolus (matklump) ikke bør spise gjennom munnen. Denne anbefalingen er basert på data samlet inn fra 50 hode- og nakkekreftpasienter som aspirerte etter gjennomgåtte kirurgiske operasjoner. Mat kan sette seg fast i halsen og blokkere luftveiene og føre til kvelning. Det er derfor svært viktig at pasienter med spise- og svelgevansker har tilsyn under måltidet.

Underernæring hos pasienter med hjerneslag fører til at helbredelsen hemmes og forlenger den perioden hvor de har bruk for høyintensiv pleie. Det øker risikoen for alvorlige komplikasjoner og kan i verste fall føre til dødsfall – enten på grunn av komplikasjonene som en bedre næring kunne ha forebygget eller rett og slett på grunn av generell avkrefning. Pasientene vil som følge underernæring føle seg dårligere tilpass enn nødvendig (Holm 2003).

Gustafsson (1992), undersøkte 19 pasienter med ulike årsaker til sin dysfagi. Disse ble plukket ut av et pasientregister på et laboratorium for diagnostikk av spiserørsforstyrrelser. Det viste seg at dysfagien påvirket mange sider i livet slik som arbeidsevne, muligheter til mosjon og meningsfull fritid samt utrygghet i livssituasjonen og nedsatt selvfølelse. Samtlige pasienter i hennes undersøkelse opplevde sine spise- og svelgevansker som et handikap.

3.7 Ernæringsproblemer

Mange mennesker har ernæringsproblemer av andre årsaker enn dysfagi. Spesielt syke eller funksjonshemmede mennesker kan oppleve at det å lage mat og å spise ikke alltid er like enkelt. For å skille dysfagi fra andre spise- og svelgevansker, kan det være nyttige å se på forskjellige vansker spesielt eldre mennesker kan oppleve på dette området. Elvebakken (1993), peker på tilgjengelighet som et problem. Eldre kan ha vansker med å skaffe mat og få maten i hus. Mange kan også ha vansker med å lage maten. Dette kan dreie seg om to forhold: man kan ha førlighetsproblemer som gjør det fysisk vanskelig å lage maten, eller det kan skyldes mangel på matlagingsferdigheter. Dårlig matlyst er et sammensatt problem som kan variere med tid og situasjon. Årsakene kan være mange som for eksempel endret livssituasjon og tap av spisefellesskap. Ensidige matvaner gir et ensidig inntak av næring. Eldre med ensidig kosthold kan rådes til å bruke vitamintilskudd. Spiseproblemer kan være f. eks tyggeproblemer pga. dårlig tannstatus, sår og tørrhet i munnen.

På et sykehus eller på en institusjon er dette kunnskap som burde være allment kjent og retningsgivende for stedets rutiner. Holm (2003) hevder at på den ene siden anerkjennes maten som helt nødvendig for pasientene, men på den andre side er det en tradisjon for at pasientenes måltider oppfattes som perifere og underordnede i forhold til selve sykdomsbehandlingen. Dessverre er det mange ansatte som ser på mat og måltid som noe som ikke har med deres utdanning å gjøre. Av denne grunn er et kontinuerlig holdningsarbeid nødvendig da det kan bedre livssituasjonen for mennesker med dysfagi – og i mange tilfeller – redde liv.

4 Mat og måltid

Mat og drikke er det grunnleggende for hele vår eksistens. Uten dette, ville vi ikke overlevd. For å kunne fungere og ha overskudd trenger kroppen jevnlig tilførsel av næring. På grunn av denne livsviktige funksjonen, er maten sentral i alles liv. Men maten er også en del av vår kulturarv og vår identitet.

4.1 Mat og kultur

Både innen religion og kunst har man gjennom tidene vært opptatt av mat og av måltidet. Innen kristendommen er måltidet sentralt. Det å spise sammen, gir oss klare assosiasjoner til det siste måltid, nattverden. Måltidet ble innstiftet av Jesus kvelden før han ble henrettet og det sentrale temaet er kjærlighet, håp, fellesskap, offer og tilgivelse. Måltidet er symbolsk. Det er først og fremst et minnemåltid (Bugge og Døving 2000). Både i Det Nye og Det Gamle testamentet er ordet brød det fødeemne som nevnes flest ganger (flere ganger enn ordet kjærlighet...)(Gadd 2001). Brødet er et urgammelt symbol for livet. Å dele brød og drikke vin med et annet menneske, symboliserer et delt liv. Å spise er forbundet til menneskets allmenmenneskelige kompetanse. Ulike matretter er forbundet med sosial og kulturell identitet og samhørighet (Gustafsson 1992).

De fleste kjenner også til matens betydning i den Islamske religionen, spesielt under feiring av ramadan. Ramadan varer i 29 eller 30 dager, og i denne tiden skal muslimene avstå fra mat, drikke og seksuelt samliv fra dagry til solnedgang. De fleste muslimske samfunn har også utviklet spesielle mattradisjoner knyttet til fasten. Eldre og syke, i tillegg til noen andre grupper som ikke tåler denne påkjenningen, er fritatt. Fasten i ramadan er menneskets offergave til Gud og regnes som en øvelse i selvdisciplin, hengivenhet og viljestyrke.

Mat har også vært utgangspunkt for litterære skildringer. Her kan for eksempel nevnes H.C. Andersens eventyr om ”Den lille piken med svovelstikkene”. Fra vinduene kunne hun både se og lukte gåsestek. Hun tente en fyrstikk for å varme seg – og da fikk hun se et fantastisk syn: ”Hun så inn i stuen, der bordet stod dekket med skinnende hvit duk og med fint

porselen. Og der var gåsen! Den duftet så deilig, og den var fylt med svsker og epler. Og noe som var enda deiligere – gåsen hoppet ned fra fatet og vraltet bortover gulvet med gaffel og kniv i ryggen. Helt bort til den fattige piken kom den. Men så sloknet svovelstikkene, og hun kunne bare se den tykke, kalde muren” (Andersen 1998:48). Et annet måltid som er kjent i kriminallitteraturen er det som Mary Maloney i Roald Dahls novelle: ”Lamb to the slaughter”, serverer politimennene som har kommet for å etterforske drapet på hennes mann. Hun serverer de nemlig drapsvåpenet - et lammelår. I Agatha Christies bøker finnes mange eksempler på at måltidet er sentralt for drapshandlingen i form av forgiftning. Også I Babettes gjestebud av Karen Blixen er maten sentral. Blixen beskriver i denne novellen kjærligheten til kunsten og til livet. Alle lever for noe - og Babette lever for maten.

Også innen malerkunsten går måltid og mat igjen som motiv. Skagen - maleren Peter Severin Krøyers ”Hipp, hipp, hurra!”, er et eksempel på et bilde som kan sies å være en hyllest til livet, kunsten og måltidet. Bildet utstråler fest og livsglede. Han har også malt et annet bilde hvor gleden rundt et måltid også kommer til uttrykk, nemlig: ”Familiemiddag på Aulestad”. Også Leonardo da Vinci (1452-1519), ble inspirert av måltidet da han malte det berømte bildet ”Det siste måltid”. Bildet illustrerer det siste måltid Jesus delte med de 12 disiplene sine.

Mat og måltid preger vår kultur. I ulike sammenhenger, blir mat og måltid forstått forskjellig: ”I den teologiske diskursen er måltidet en oppfordring til kjærlighet og fellesskap, mens i den hedonistiske gourmetdiskursen er måltidets funksjon individuell nytelse. I den medisinske diskursen blir måltidet beskrevet med et vitenskapelig perspektiv – hva er sunt og hva er usunt?” (Bugge & Døving 2000:93). Uansett hvilket perspektiv vi har, blir vi påvirket av den kultur vi vokser opp i. Maten er noe vi daglig forholder oss til. Maten er en del av vår kulturarv. Thorsen (1993:14), sammenfatter sin rapport på en glimrende måte som jeg her vil gjengi:

”...maten berører våre dypeste og mest grunnleggende behov. Maten befinner seg i skjæringspunktet mellom kultur og natur. Våre kroppslige behov for næring må imøtekommes på den kulturelle akseptable måten, tilsatt vårt personlige preg. Vi skaffer oss matvaner som følger oss gjennom livet, vaner og ritualer som kan gjelde både tilberedning, selve rettene og serveringen. Mat utgjør en ofte ureflektert, selvfølgelig og sentral ingrediens i hverdagsliv og høytid. Maten kan være en av de viktigste kilder til glede like inn i høy alder”.

Når det gjelder det å mestre mat og måltid er det viktig å vite at begrepet mestring kan oppfattes ulikt i forskjellige kulturer. Hvis vi anlegger et antropologisk perspektiv på mestringsbegrepet, er det to innfallsvinkler som skiller seg ut. Betydningen av å forstå situasjonen ut fra den personen det gjelder er den første. Det er viktig å være bevisst på at vi alle er aktører som opplever "virkeligheten" på vår måte og handler ut fra vårt sett av verdier, begrensinger og muligheter. Det andre viktige perspektivet er det kulturelle perspektivet. Kultur i betydningen verdier og kunnskaper er tett knyttet opp til spørsmålet om mening. Vi handler i forhold til våre omgivelser ut fra den mening vi legger i situasjonen. Spørsmålet om mening er ofte nært knyttet til forklaringer om årsak når det gjelder sykdom og funksjonshemming. En afrikaner som rammes av en ulykke vil lett kunne søke årsak og meningsinnhold i spørsmål om forholdet til forfedrene eller det sosiale nettverket. Mennesker i vår del av verden bærer kanskje på tanker om straff og skyld (Ingstad 1998).

Dette antropologiske perspektivet er interessant i arbeide med slagpasienter, da det kan bidra til å komme nærmere hver enkelt pasient - se alle som ulike individer. Når man får en ny pasient, får man ikke bare en ny pasient, men et menneske med en historie og kanskje en kulturbakgrunn som kan være helt ulik ens egen. Dette utfordrer vår måte å tenke på – det utfordrer våre holdninger. Det er i denne sammenheng viktig å huske at det også innenfor vårt eget land kan være store forskjeller. "Selv et lite land som Norge rommer store forskjeller mellom mennesker når det gjelder kunnskap, verdier, forestillinger og verdensbilde – det som ofte kalles kultur – og selv et møte med det en i utgangspunktet trodde var en helt "vanlig norsk familie", kan være ganske "eksotisk" hvis man har bevart evnen til å undre seg" (Ingstad, 1998:144). Dette kan spesielt relateres til eldre mennesker som har opplevd en annen tid og en annen tilgang på mat enn yngre mennesker. Dette kan ha innvirkning på både hvordan eldre ser på mat og på måltidet for øvrig.

4.2 Maten og fellesskapet

Mat og spesielt måltidet er forbundet med fellesskap. Det engelske ordet for fellesskap – *community* – understreker sammenhengen mellom det enkelte menneske og fellesskapet. Ordets to deler, *com* og *munis*, referer til ”delte forsyninger” (*munition*). På samme måte ser man at det engelske ordet *companion*; kamerat eller følgesvenn, betyr ”den man spiser sitt brød sammen med”. Vi ser her at ord som brukes til å betegne fellesskap eller venn har forbindelse til måltidets verden (Holm 2003).

Det første møtet med mat skjer for de fleste mennesker ved amming. Morsmelk er den første føde med de første smaksinntrykk. Det at barnet suger melk fra sin mors bryst, er den første aktivitet barnet foretar seg etter fødselen. Samtidig blir det den første interaksjonen med et annet menneske (Munck 2003). Etter som tiden går lærer barnet matvanene til den kulturen det vokser opp i. Gjennom en slags avvenning hvor barnet putter ulike objekter i munnen læres det opp til og erfarer hva som er mat og hva som ikke er mat (Beardsworth & Keil 1997). På denne måten lærer man fra man er små både hva man skal spise, og etter hvert hvordan man skal spise. Som barn lærer vi altså av de voksne hvordan vi skal oppføre oss ved bordet. Dette gjør at hvert individ gjennomgår hva noen vil kalle en siviliseringsprosess. En psykodynamisk tilnærming vil si at vi produserer en slags indre selvkontroll (”super – ego”) som vil undertrykke instinkter og øke følelsen av skam. Konsekvensen av at man lærer ”god” bordskikk og atferd, gir personen en antipati og avsky for dårlige manerer. Dersom en person ikke er i stand til å leve opp til sine lærte standarder vil det kunne føre til skam og skyld. Slike følelser skjules ofte for andre (Sidenvall 1995).

Selv om et måltid ofte foregår i et fellesskap, er det også en individuell aktivitet. Vi spiser av hver vår asjett, og med hvert vårt bestikk. Før i tiden hadde alle sitt private bestikk – som sjelden ble vasket, men i stedet slikket rent. De gamle bøndene spiste med skjeer av tre eller horn. Den siste rest av dette med privat bestikk hører hjemme i barneverdenen. Den dag i dag får mange barn bestikk og kanskje et krus i dåps gave. Ofte bærer disse settene barnets navn, fødselsdato og dato for dåp (Giblin 1990). Så man kan si at på den ene siden er måltidet noe felles, på den andre siden noe privat.

I det gamle bondesamfunnet spiste alle av samme grøtfat, og spisebestikket kom først i bruk en gang mellom 1500- og 1800-tallet. Det var overklassen som først tok det i bruk, deretter allmuen. Spising er i løpet av det siste århundret blitt en privat aktivitet med klare grenser mellom ditt og mitt (Thorsen 1993). Spisevanene har altså endret seg radikalt. Den gode bordskikken startet blant konger og hoff. Den ble spredt til bøndene på 1800-tallet og litt senere til arbeiderne i byene (Giblin 1990). Det sies at det er få ting som avslører den sosiale tilhørigheten så godt som bordskikken (Gadd 2001).

Ny kunnskap har nok også vært en medvirkende årsak til at bordskikkene endret seg. På slutten av 1800 – tallet kom høyskolenes store tid. Dette førte til at mange gutter og jenter vendte tilbake til gårdene med ny kunnskap om at det kunne være smittefarlig å spise av det samme grøtfatet. Dersom man i stedet spiste av hver sin tallerken med hvert sitt bestikk som ble vasket etter bruk, kunne tuberkulose og andre sykdommer unngås (Giblin 1990).

Vi har mange skrevne og uskrevne regler for hvordan vi skal oppføre oss ved bordet. Ikke alle praktiserer disse reglene helt likt, men det finnes konvensjoner som de fleste nordmenn vil være mer eller mindre enige i. Disse dreier seg for eksempel om at man skal vaske seg før maten, ikke plassere albuen på bordet, spise opp det som er på tallerkenen og takke for maten. Der er også regler for riktig bruk av bestikk. Man skal ikke putte kniven i munnen, gaffelen skal ikke brukes som skje og man skal ikke berøre felles mat med egen gaffel. Regler for hvordan man skal legge fra seg bestikket på asjetten etter at man er ferdig med å spise, eksisterer også (Bugge & Døving 2000). Ikke alle er i stand til å følge disse reglene. Mennesker med dysfagi vil ha problemer med å oppføre seg etter andres og egne forventninger selv om de ønsker det. De reglene vi har lært å følge fra vi er små vil være vanskelig å overholde. Personer med dysfagi kan ikke alltid, selv om de selvfølgelig ønsker, innfri forventningene til bordskikk fordi de kanskje sikler eller hoster ukontrollert.

”Regler omkring fysisk kontakt er en viktig del av våre spiseregler. Kroppen blir sosialt sett brukt som en grense mot omverdenen. Det som er inni kroppen er greit når det er der det skal være, men når det kommer ut er det problematisk, og som regel sett på som noe urent. Det urene har alltid betydd noe som bryter reglene for tid og sted” (Bugge & Døving 2000:50). De færreste liker å spise sammen med noen som ikke spiser slik som er forventet. På en spisesal på en sykehusavdeling hender det at medpasienter høylytt klager over manerene til personer med dysfagi. ”Det er ganske klare sosiale sanksjoner fra fellesskapet hvis man

bryter slike regler. Hvis man spiser for fort, pirker i maten, spiser for mye eller for lite, bare reiser seg og går, vil det føre til reaksjoner” (Bugge & Døving 2000:62).

”Reglene får folk til å oppføre seg på en spesiell måte, og dermed gjør de overgangsritualene lettere å gjennomføre både for vertskap og gjest. De mange reglene danner altså en *ramme* rundt måltidet, noe vi gjerne tar for gitt, mens vi lett glemmer at andre kulturer har andre regler” (Bugge & Døving 2000:54). I Europa har vi hatt en klar tendens til å ville lære alle andre folkeslag hvordan og hva den skulle spise (Thorsen 1993). Å ikke kunne følge slike regler kan føre til utrygghet og en følelse av å ikke passe inn. I det 20. århundre har det oppstått en verden av nye måter å spise på. Vi har endret tidspunkt for måltidene, nye matvarer og matvaner er kommet til. Nå spiser man gjerne enkelte matvarer med fingrene. For eksempel pølse i brød: hvem ville drømme om å spise den med kniv og gaffel? (Giblin 1990).

Spisevaner er med på å understreke likheter og forskjeller mellom folk. Når vi spiser sammen, deler et måltid, og spiser de samme rettene, får vi i bokstavelig forstand noe til felles (O’Doherty Jensen 2003). ”Eating and drinking, besides their basic function of maintaining life, are associated from infancy with deep emotional needs and ingrained cultural habits. When he can no longer feed with dignity or swallow his food with security, a person is likely to experience unhappiness and fear. In extreme cases a swallowing disability threatens the means of sustaining life” (Langley 1987:6).

Fordi maten er en så stor del av alles liv, er det ikke vanskelig å forestille seg at å ikke mestre den mest naturlige form for handling vil være vanskelig for de fleste. Det er for mange lettere å hoppe over et måltid, si nei til en invitasjon eller putte maten i veska for å slippe å vise for omverdenen at måltidet er vanskelig å takle. ”Mestring av sider ved matstellet og måltidet kan bli en kilde til fortsatt verdighet. Det å mislykkes blir til nederlag og skamfølelse” (Thorsen 1993: 12).

4.3 Mat og minner

Mat og måltid er en del av vår kultur og derfor en del av våre minner. Når vi tenker tilbake på barndommen eller tenker på turer vi har hatt til andre land – er maten ofte en del av disse minnene. ”Bemerkelsesverdig mange minner i livshistoriene – særlig fra barndommen – dreier seg om mat. Mange av de sterkeste erindringer de eldre har om sitt liv, er knyttet til mat. De beretter detaljrike episoder om maten og måltider. De gir livfulle skildringer fra en fortid som kan hentes fram som helt konkrete bilder” (Thorsen 1993:4). Etter å ha lest Thorsens beskrivelse ba jeg min mormor som er fem og sytti år fortelle meg om hvordan måltidet foregikk da hun var ung. Mormor er vokst opp på et lite småbruk på et lite sted på Nordmøre. Familien var bønder og levde av de ressursene gården, marken og skogen kunne gi. Hun fortalte villig fra tiden før andre verdenskrig. Minnene bærer preg av den bondekultur hun vokste opp i:

”Ved bordet satt vi etter rang: Husbonden øverst oppe på benken, gjerne med den eldste sønnen ved sin side – odelsgutten. Deretter satt den mest betrodde drengen – det var gjerne han som hadde vært lengst i tjeneste på gården og slik satt vi videre etter rang. – Mennene på den ene siden av bordet, kvinnene på den andre. Maten ble sett på som hellig. Det var ikke lov å gå ut med maten, slik vi ofte ser barn i dag gå ute med en brødkive i hånda. Alle måtte sitte ved bordet til maten var spist opp eller til husbonden var ferdig. Man kastet aldri mat. Hvis maten ble gammel eller harsk, kunne man alltid gi det til dyra. Når sau og krøtter ble slaktet gikk ingenting til spille, hele dyret ble brukt til noe fornuftig. Det var sjelden det ble kjøpt mat i butikken - nesten bare sukker og gjær. Alt vi trengte ble produsert på gården. Vi spiste mye grøt. Og hvis det var kjøtt, var det gardskjerringa sin oppgave å fordele kjøttet etter rang. Husbonden fikk de fineste kjøttstykkene, deretter sønnen og så videre”.

Mormor ler da hun forteller at det var ikke alltid at det var den som hadde arbeidet hardest som fikk den beste maten. Jeg lurte på hva de gjorde med de eldre eller syke som hadde vansker med å få i seg maten på egen hånd, og da sa hun at de selvsagt ble tatt hånd om og matet av de andre. Maten hadde også en stor symbolverdi i dette bondesamfunnet. Mange av tradisjonene holdes ved like den dag i dag.

Hun fortalte blant annet om sendemat:

”Når noen hadde fått et barn, gikk vi med sendemat. Sendematen bestod alltid av grøt – kanskje fordi at moren skulle få god mat etter fødselen? Og til bryllup og begravelser var det alltid vanlig å ha med seg mat. Forsyningen var for så vidt ganske lik både til gravøl og fest. Vi hadde alle med oss en kurv med grøt, vafler og en bløtekake. Bryllupene varte alltid i to dager og det samme gjaldt begravelsene. Det var alltid en liten seremoni når den avdøde ble lagt i kisten hjemme i tillegg til selve begravelsen”.

Mormor forteller meg at grendene var delt inn i ulike områder som ble kalt ”gravelsgrender”. Det vil si at alle som bodde i den samme ”gravelsgrenda” automatisk var invitert til alle gravferder innenfor sitt område. Dette førte til at det var mange mennesker i de fleste begravelsene og at disse mattradisjonene var nødvendige for at de i det hele tatt kunne gjennomføre sine tradisjoner. Alle var med å hjelpe til: barna var med å ta opp potet, gulrot og luka i åkeren, uten at det ble sett på som arbeid, men heller som lek. Mattradisjonene var sesongbetont - maten ble spist i sesonger. I høytidene var det veldig god mat. Man satt pris på maten. De fattige fikk mat av de som var bedre stilt. Det fantes kvinneforeninger som drev med skjult sosialhjelp. Møtene gikk på rundgang, og hvis noen hadde mindre enn andre å servere, hjalp de hverandre i det skjulte.

Tilsvarende historier kan man også lese om i litteraturen. Husbondfolk og øvrighet satt ved den øverste delen av bordet. Tjenere, ungdommer og andre sosialt laverestående ble plassert ved nederste del av bordenden – hvis de i hele tatt fikk sitte. Man ble plassert etter rang og man fikk servering etter rang. Det fantes underforståtte bestemmelser om at enkelte matretter bare skulle serveres den øvre del av bordet (Gadd 2001).

4.4 Mat: glede eller bekymring

Selvsagt er mat for de fleste en glede i livet, men maten kan også være en bekymring. All fokus på helse og livsstil, har også ført til at maten for mange har blitt en byrde og en kilde til frustrasjon. Vi leser, ser og hører i media om økende fedme i befolkningen og at følgesykdommene grunnet overvekt er mange og farlige. Men også spiseforstyrrelser hvor mennesker sulter seg eller overspiser og kaster opp, er blitt en del av vår kollektive bevissthet. Kroppidealene har forandret seg gjennom tidene. Tidligere kunne man som

kvinne gjerne være både fyldig og rund da dette signaliserte fruktbarhet og evne til å kunne bære frem og føde et barn. I dag er kroppsidealet et annet. I vår tid ser mange på det å være tynn og gjerne litt mager som et tegn på skjønnhet.

I vårt vestlige samfunn har mat nesten blitt noe vi snakker om daglig. Vi ser på tv og får med oss populære matprogram hvor kokkene er blitt rene hverdagshelter. Vi ser på reklame som omhandler mat og vi får tips og råd i butikkene om hvordan maten vår skal se ut og hva måltidet skal bestå av. Overalt er vi omringet av mat. Mat er på mange måter et viktig samtaleemne. Man lurer på hva andre har spist. Kanskje spør man bestemor hva hun har spist for å kunne ha en kontroll på om hun får i seg nok næring? Eller man er nysgjerrig på om kollegaen har laget en ny rett til middag som du også kunne tenkt deg å prøve? Mat er et samtaleemne som er tilsynelatende nøytralt slik at man kan løsne opp en eventuelt spent stemning.

Gammeldags bondekost er i stor grad erstattet med halvfabrikata som tilfredsstillende vår travle hverdag. I tillegg har vi nå tilgang til eksotiske retter fra hele verden. Går vi i et supermarked i dag, er ofte matvarene delt inn i egne seksjoner fra de ulike kontinenter. Dette er en spennende utvikling og har vært berikende for den norske matkulturen. Mennesker med dysfagi kan ikke på samme måten som oss andre velge hva de skal spise til de ulike måltidene. Ofte må de kanskje bare spise det som er enklest for dem å svelge. Dette fører kanskje til at mange som har vansker med spising- og svelging ikke kan ta del i denne spennende matkulturen. De er også kanskje glemt av matprodusentene? I Sverige derimot selges det mat tilpasset mennesker med dysfagi i butikkene. En forespørsel til samme produsent her i Norge om hvorfor de ikke hadde et slikt tilbudet her, ga som svar at det ikke var økonomisk lønnsomt for dem. Varene ville blitt for dyre for forbrukeren. Det synes ikke som om dette er en gruppe matprodusentene er opptatt av her i landet.

Et ønske er at man i fremtiden har et variert utvalg av matvarer også til personer med spise- og svelgevansker. For mat er ikke bare næringsstoffer, vi spiser ikke bare for å bli mette. Mat er kultur og del av vårt sosiale liv. Maten er en del av vår identitet (Sjøen og Thoresen 1999). Måltidene bør være en kilde til hyggelig sosialt samvær og gode smaksopplevelser.

” Mestring dreier seg i stor grad om opplevelse av å ha krefter til å møte utfordringer og følelse av å ha kontroll over eget liv” (Vidfladt & Hopen 2002:8).

5 Mestring og krise

5.1 Mestring

Mestring er et begrep som i økende grad er blitt en del av vår dagligtale. Vi bruker ordet i mange sammenhenger og i mange anledninger. Innenfor skolen og idretten er det svært sentralt. Vi vil at barna våre skal mestre skolen og at våre nasjonale idrettsutøvere skal mestre sine respektive idrettsgrener. Men hva innebærer det å mestre? Er det å mestre det samme som å beherske? Det å oppleve mestring, har de fleste gjort flere ganger i livet. Men hvilke hendelser vi legger vekt på og hva vi selv føler er å mestre er svært individuelt. For et menneske med slag, kan det å stå opp om morgenen, kle på seg og spise frokost gi en enorm følelse av mestring. Andre trenger andre og mer ekstreme utfordringer for i det hele bruke samme ord. Dette kan forklares med at vi alle har ulike terskler for hva som er en utfordring for oss, hva som krever en ekstra innsats.

I litteraturen kan man finne ulike definisjoner på mestring (coping): ”...constantly changing cognitive and behavioral efforts to manage specific external and/or internal demands that are appraised as taxing or exceeding the resources of the person” (Lazarus & Folkman 1984:141-142).

Lazarus & Folkman peker i sin definisjon på at mestring inkluderer både kognitive og atferdmessige forsøk man benytter seg av for å håndtere de krav man står ovenfor. Kravene kan komme utenfra eller det kan være indre krav man har til seg selv. Felles for disse er at de skal vurderes som en byrde eller overgå de ressursene man har.

Lazarus & Folkman (1984), peker på følgende hovedelementene i sin definisjonen:

- mestring er en prosess
- mestring er noe annet enn å utføre atferd som allerede er automatisert. For å mestre må man håndtere krav som vurderes som en byrde.

- mestring vurderes ikke ut fra resultatene man oppnår, men ut fra hvilke forsøk man har gjort på å håndtere de kravene man stilles ovenfor.
- ordet håndtere (manage) brukes bevisst i denne sammenheng for å unngå å blande med ordet beherske (mastery), da det synliggjør at man ikke trenger å beherske noe fullt ut for å mestre. Ordet håndtere kan inkludere redusering, unngåelse, tolerering og akseptering så vel som forsøk på å beherske omgivelsene.

Definisjonen legger altså vekt på individets egne opplevelser og vurderinger av et fenomen. Det den enkelte opplever som stress i sitt liv, og hvordan denne personen takler dette, er det essensielle. Alle er forskjellige og vil takle ulike hendelser på ulike måter. Definisjonen ser på mestring som en prosess hvor *alt* en person gjør for å hankses med et problem er viktig. Mestring er ikke bare å beherske sine omgivelser, men alle *forsøk* på å takle situasjoner er viktige, uansett om det ikke løser seg ved første forsøk. Mennesker med spise- og svelgevansker vil naturlig nok gjøre mange forsøk på å mestre sine vansker. Ulike mestringsstrategier vil forekomme. Som fagperson er det ikke sikkert man synes at alle strategier gir et like godt resultat, men det er personens egen opplevelse av mestring som her er viktig. Hvis en pasient føler at han eller hun mestrer måltidssituasjonen bedre ved å trekke seg unna de andre og spise for seg selv – er det en god mestringsstrategi, hvis pasienten selv opplever mestring.

Når man snakker om mestring er det nødvendig å definere hva stress er. Stress kan være av både positiv og negativ art: ”Stress er kroppens uspesifikke reaksjon på enhver belastning” (Selye 1978:27). Dette betyr at man kan oppleve stress både ved positive og negative opplevelser. I denne oppgaven brukes ordet stress synonymt med negativt stress, som kan defineres som: ”skadelig, ubehagelig stress” (Selye 1978:130).

Lazarus & Folkman (1984:21), definerer stress (psychological stress): ”...is a relationship between the person and the environment that is appraised by the person as taxing or exceeding his or hers resources and endangering his or her well-being”

Antonovsky (2000), skriver at dersom man blir stilt over for en stressfaktor så vil det føre til en spenningstilstand som man blir nødt til å håndtere på en eller annen måte. Det er effekten av denne håndteringen som avgjør om resultatet blir patologisk, nøytralt eller

helbredsforemmende. Antonovsky har etter min oppfatning en positiv innstilling til sykdom og helbredelse. I motsetning til en patologisk orientering som ønsker å forklare hvorfor mennesker blir syke, har Antonovsky en salutogenisk orientering som fokuserer på kildene til sunnhet. Antonovsky utviklet begrepet "sense of coherence". Han sier at alle de forskjellige generelle motstandsressurser har det til felles at de gjør det mulig å sette de utallige stressfaktorer vi konstant bombarderes med i en meningsfull sammenheng. Ved gang på gang la oss gjøre sånne erfaringer skaper de med tiden en sterk følelse av sammenheng. Walseth & Malterud (2004), skriver at den enkeltes ressurser vil gi ulik grunnholdning i møte med hendelser i livet. Det er denne grunnholdningen Antonovsky kaller "sense of coherence". Den består av tre hovedelementer:

- forventning til om vi tror nye situasjoner er påvirkelige
- forventning til om vi tror situasjonen er logisk og forutsigbar
- forventning til om vi tror det som kreves i nye situasjoner er overkommelig

Når man blir rammet av alvorlig sykdom er det ulike måter å reagere på. I akuttfasen er man ofte overlatt til profesjonelle som må ta avgjørelser for en, men etter hvert kan man være med på å bestemme mer av sin behandling. Mennesker mestrer kriser på ulike måter. Noen ser muligheter og tenker positivt, mens andre gir lettere opp. Begrepet mestring omfatter også mestring av ikke-mestring. Mental mestring er derfor i videste forstand å leve med den suboptimale mestring, tåle å tape, tåle å lide (Magnussen 1998). "Det er sagt om kronisk sykdom: "Den kaster skygge over livet ditt, du har den med deg". Mestring betyr på mange måter å kunne leve godt og meningsfullt med "skyggen" (Vidfladt & Hopen 2002:3).

Det å ikke mestre måltidet er for de fleste svært vanskelig. Ofte sitter man sammen med andre under et måltid, og er derfor svært utsatt for andres reaksjoner. Berg (1990), har skrevet om måltidet i forhold til aldersdemens. Hun hevder at når det gjelder mestring, så gir måltidet situasjoner hvor manglende evne til å mestre lett blir synliggjort. Man spiser ofte sammen med andre og måten en spiser på blir lagt merke til. Manglende bordskikk og søl av mat er noe de fleste reagerer på. For å unngå reaksjoner fra andre, er det mange som trekker seg unna fellesskapet og isolasjon kan bli resultatet.

5.2 Krise

Krise er et ord ladet med frykt og fortvilelse. Det å bli rammet av hjerneslag med dysfagi til følge, vil for de aller fleste oppleves som en krise. "Ordet krise kommer fra det greske *krisis* og betyr avgjørende vending, plutselig forandring, skjebnesvanger endring" (Cullberg 1994:11). Som et lyn fra klar himmel blir man ved et hjerneslag dratt ut av sitt daglige virke, innlagt på sykehus og overlatt til andre. Mange har kanskje aldri vært syke før og mange har kanskje aldri selv vært innlagt på et sykehus.

Cullberg (1994:14) definerer krisetilstand på følgende måte: "Vi kan si at vi er i en krisetilstand når vi er kommet i en livssituasjon hvor våre tidligere erfaringer og innlærte reaksjoner ikke er tilstrekkelige til å kunne forstå og beherske den aktuelle situasjonen". Gjennom fire punkter presiserer han hva han mener med den psykologiske krisesituasjonen:

1. Den utløsende situasjonen:

Det er to typer livssituasjoner som kan utløse en krisetilstand: ytre påkjenninger som kan innebære en trussel mot ens fysiske eksistens (traumatiske kriser) som for eksempel at man gjennomlever en ulykke, eller kriser som utløses av det mer dagligdagse liv, men som i noen individuelle tilfeller kan bli for overveldende (utviklingskriser eller livskriser). En slik krise kan utløses ved at man får barn eller pensjoneres.

2. Hendelsens private betydning for den enkelte:

For å kunne forstå hvordan den enkelte reagerer på hendelser i livet, må man ha kjennskap til det enkeltes menneskets biografi og utviklingshistorie.

3. Det enkeltes menneskets livsperiode:

Visse typer vanskeligheter rammer forskjellig avhengig av hvilken aldersperiode man befinner seg i. Cullberg snakker her om kritiske aldersperioder som inneholder muligheter for at det utløser utviklings- eller livskriser.

4. Sosiale forutsetninger og familiesituasjon:

Når et av medlemmene i en familie rammes av en krise, vil det naturlig nok påvirke hele familien. En sterk og velorganisert familie kan være til hjelp for den som har det vanskelig, mens en familie som fungerer dårlig, vil kunne rokkes ytterligere dersom et av medlemmene kommer ut for en krise.

Å få dysfagi etter hjerneslag, kan i følge Cullberg`s definisjon kalles en traumatisk krise. Han definerer traumatisk krise som en situasjon hvor individet opplever sin fysiske eksistens, sosiale identitet og trygghet og andre livsmål som alvorlig truet. Et hjerneslag er som regel nettopp det og i særlig grad dersom man får vansker med å spise- og drikke. Man må ha kjenneskap til det enkeltes menneskes biografi og utviklingshistorie for å kunne forstå hvordan et menneske reagerer på denne hendelsen. Man kan jo tenke seg at en person som har opplevd kriser tidligere, kanskje har en større forutsetning for å takle en ny. Man kan anta at eldre mennesker kanskje vil takle et hjerneslag bedre enn en ung person, da det er vanligere at eldre blir rammet. Det trenger imidlertid ikke å være slik, men det er viktig å ha evnen til å undre seg over hva som gjør at ting blir som de blir. Familien til den slagrammede kan være viktig ressurs dersom den er velorganisert og harmonisk. Familien kan bidra til positivt ved å støtte og legge til rette for mestring.

Cullberg (1999) sier en slik traumatisk krise kan utløses av tre forskjellige slags begivenheter: bli rammet av tap eller trussel om tap, krenkelse eller trussel om krenkelse eller ved å gjennomleve en katastrofe:

1. Tap:

Krisereaksjoner kan forekomme ved tap av et menneske som står en nær. Tap av kjæledyr kan også føre til krisereaksjoner hos enkelte. Dersom man mister kroppsfunksjon eller evne til å utføre handlinger som tidligere var en selvfølge er det naturlig at også dette kan føre til krisereaksjoner. Den subjektive opplevelsen av tap ofte har svært liten forbindelse med den verdi andre legger i det som er gått tapt. En trussel om et fremtidig tap, kan også være en traumatisk situasjon som kan føre til krisereaksjoner.

2. Krenkelse:

Krenkelse av selvfølelsen som for eksempel skandalisering, offentlig nederlag eller skamsituasjoner kan ryste oss alvorlig. En innleggelse på sykehus kan medføre krenkelse. Både i den forstand at man blir fratatt sin frihet, men også fordi man føler seg urettferdig rammet av sykdom eller ulykke.

3. Katastrofer og skrekkopplevelser:

Å være vitne eller bli rammet av store katastrofer utløser hos visse mennesker sterke krisereaksjoner. Men krisereaksjoner kan hos den enkelte bli mildnet hvis det er flere som opplever den samme.

Det er naturlig at man kommer i krisesituasjoner en eller flere ganger i livet. Cullberg (1999), beskriver det naturlige kriseforløpet i stadier som skal gjennomleves. Han hevder at kriseforløpet inneholder en akutfase, en reaksjonsfase, en bearbeidingsfase og en nyorienteringsfase. Akutfasen er preget av sjokk og vantro. Denne sjokkfasen går over i en reaksjonsfase som blir avløst av en bearbeidingsfase. Til slutt vil man ende opp i nyorienteringsfase hvor smerten etter det tapte, eller den krenkede opplevelsen er borte eller helt under kontroll. Den ytre livssituasjonen vil være avgjørende for hvordan en krise blir løst og bearbeidet. En stabil livssituasjon med gode venner og familie som stiller opp, vil gjøre det lettere å håndtere en krisesituasjon. Etter en krise vil man etter en stund komme tilbake til livet. Resultatet av å ha oppholdt seg i utkanten av livet for så å ha vendt tilbake til det vanlige liv, er en del av noe som kan gi fordypelse og økt forståelse for livets vilkår.

Jeg vil tro at personer som rammes av hjerneslag gjennomgår et slikt kriseforløp. Naturlig nok vil ikke alle komme gjennom alle disse stadiene mens de er på sykehuset. Det er nok ikke uvanlig at det kan lang tid før man er over i nyorienteringsfasen. Eldre mennesker har i kraft av sin livslengde flest kriser bak seg, men det er også slik at sannsynligheten for nye kriser er størst i alderdommen (Heap 2000). Å bli rammet av hjerneslag og som en konsekvens miste evnen til å spise og drikke på normal måte, oppleves nok for de fleste som en stor krise i livet. Det er kanskje ikke tapet av selve maten som er det verste, men tapet av det sosiale fellesskapet som maten ofte fører med seg.

6 Metodisk redegjørelse

6.1 Design

Jeg ønsket med denne undersøkelsen å få innblikk i hvor utbredt spise- og svelgevansker er 1-2 år etter et gjennomgått hjerneslag. I tillegg var det viktig for meg å utforske mer i dybden hvordan det er å leve med spise- og svelgevansker. For å besvare disse spørsmål valgte jeg å benytte både kvantitativ og kvalitativ metode for innsamling av data. Nærmere bestemt *survey* og *kvalitativt forskningsintervju*. Undersøkelsen er retrospektiv, da data refererer til hendelser som har funnet sted i informantenes fortid (Befring 1998). Samtidig er den også helt klart ”her og nå”, da personene også beskriver dagens situasjon. I dette metodekapittelet vil jeg blant annet belyse hva som kjennetegner disse to metodene.

6.2 Forskningsetikk

Før jeg gikk i gang med undersøkelsen var det nødvendig å kartlegge de etiske konsekvensene. Denne undersøkelsen retter seg mot tidligere slagpasienter, og det var viktig for meg at de ikke skulle føle seg støtt eller ille til mote av min henvendelse. Jeg gikk derfor grundig igjennom sykehusets database for å forsikre meg om at de jeg sendte forespørsel til fortsatt var i live. I tillegg ble spørreskjema og informasjonsbrev utformet på en måte som skulle gjøre det enkelt å forstå hva som er bakgrunn og hensikt med undersøkelsen.

I tillegg til den skriftlige henvendelsen til de tidligere pasientene, hadde jeg ønske om å foreta en rekke intervjuer. Dette medførte en mer direkte kontakt med informantene og fordret derfor en ekstra grad av etisk forsiktighet. Sidenvall (1995) hevder at man i forskning, spesielt ved observasjoner og intervju, må sette informantenes interesser foran egne forskningsinteresser. Man risikerer å invadere menneskers liv noe som kan ha uante konsekvenser.

Den nasjonale forskningsetiske komité for samfunnsfag og humaniora, påkrever også særlig aktsomhet: ”når individet aktivt bistår med å skaffe informasjon til veie, for eksempel ved å la seg observere eller intervju” (NESH 1999:12).

For å gjennomføre denne undersøkelsen ble det opprettet et dataregister. Det var derfor påkrevd å melde prosjektet til Norsk Samfunnsfaglige Datatjeneste AS og søke De regionale komiteer for medisinsk forskningsetikk om tilråding til å gjennomføre prosjektet. Søknader ble sendt begge 14.02.03. Etter pålegg fra begge institusjoner ble det gjort endringer i informasjonsskrivet. Godkjenning fra Norsk samfunnsfaglige datatjeneste AS (vedlegg nr.1) og tilråding fra De regionale komiteer for medisinsk forskningsetikk (vedlegg nr.2), forelå før undersøkelsen ble satt i gang.

6.3 Survey

Sykehuset hadde ingen tall på hvor mange slagrammede pasienter som hadde spise – svelgevansker, og det fantes heller ingen interesseorganisasjon i Norge for mennesker med dysfagi med en slik oversikt. For å få en oversikt over hvor mange mennesker som 1-2 år etter et hjerneslag opplevde vansker med spising og svelging, gjennomførte jeg altså en survey-undersøkelse.

Når man hører ordet survey, så tenker nok mange først og fremst på spørreskjema (postenquet). Men survey er ikke bare en spørreskjemametode. Det er en strategi for innsamling av data: ”The distinguishing feature of surveys are the form of the data and the method of analysis” (De Vaus 2002:3). Survey er altså ikke bare *en* bestemt teknikk for å samle inn data på. Postenquet er mye brukt, men andre teknikker som for eksempel strukturerte intervju og observasjon kan også bli brukt i survey-forskning. Survey karakteriseres ved en strukturert eller systematisk innsamling av data. Man samler informasjon omkring de samme variabler eller karakteristikk fra minst to (som regel mange flere) tilfeller og ender opp med et datamateriale. Siden den samme informasjonen er samlet fra hver kilde, er de direkte sammenlignbare (De Vaus 2002). I første del av undersøkelsen ble det altså brukt survey som design, og data ble samlet inn ved hjelp av postenquet

6.3.1 Fordeler og ulemper ved bruk av survey

Fordeler med å bruke survey i min undersøkelse var at det var økonomisk og tidsmessig gunstig. På denne måten kunne jeg samle inn data om mange personer uten at det kostet for mye og tok for lang tid. Respondentene kunne selv velge når de ville besvare spørreskjemaet innenfor en tidsramme på ca. tre uker. På denne måten fikk de god tid til å tenke gjennom svarene uten innblanding fra forsker. Om jeg hadde brukt intervju i datainnsamlingen, ville muligheten for å påvirke respondentens svar være større. Bruken av postenquet gjorde at jeg fikk mulighet til å samle informasjon om et stort utvalg mennesker. Dette øker sjansen for generalisering til andre personer enn de som er med i utvalget. Ulemper ved bruk av postenquete er at det ofte er et stort frafall av respondenter som man ofte ikke kjenner årsak til. Man kan heller ikke som ved intervju korrigere for eventuelle misforståelser av spørsmål som er stilt, og det er svært vanskelig for forskeren å vurdere informantenes ærlighet og nøyaktighet.

Man kan heller ikke med sikkerhet vite hvem som har besvart undersøkelsen ved postenquet. Dette representerte ikke et problem i min undersøkelse, da jeg åpnet for at andre enn respondenten kunne besvare. Hvem som fylte ut skulle krysses av på skjemaet. Årsaken var at mange slagpasienter kan ha vansker blant annet med å skrive og lese.

Motivasjonen og ønske om å besvare spørreskjemaet kan variere fra person til person. Mange vil sikkert synes at det er krevende å fylle ut og returnere skjemaet, mens andre synes det er berikende at noen mener deres tilstand er interessant nok til å forske på.

6.3.2 Spørreskjema og informasjonssbrev

Det er mange hensyn å ta når man skal utvikle et spørreskjema. Spesielt gjelder kanskje dette når det skal sendes ut til mennesker som har gjennomgått alvorlig sykdom. Dette fordi det kan være følelser knyttet til sykdommen som kan føre til ekstra psykisk belastning for den enkelte. Det kan som sagt også være fysiske følger av hjerneslaget som rett og slett gjør det umulig å fylle ut skjemaet (eks. lammelser, synsfeltutfall med mer). Et informasjonssbrev (vedlegg nr.3), som skulle gi informantene kunnskap om bakgrunn og formål med undersøkelsen ble derfor vedlagt. Dette brevet skulle gi respondentene informasjon nok til å

kunne ta stilling til om de ønsket å delta. Det var viktig å opplyse mulige informanter om hvorfor de var plukket ut, og hva som var undersøkelsens formål, informasjon om at det var frivillig å delta, og at alle opplysninger ville bli behandlet konfidensielt.

Informasjonsbrevet skulle være lettlest og lettfattelig samtidig som det ikke skulle være for langt. Selve spørreskjemaet (vedlegg nr.4), ble laget med stor skrift og skulle også være så oversiktlig som mulig. Det ble ikke stilt flere spørsmål enn det som var nødvendig for å få ønsket informasjon. Lange, kompliserte spørreskjema ville sannsynligvis påvirke svarprosenten i negativ retning. Spørreskjemaet inneholdt noen åpne spørsmål, slik at de som ville hadde mulighet til å ytre seg med egne ord.

Det viste seg raskt at det hersket forvirring i forhold til utfylling av spørreskjemaet:

Hovedproblemet var at mange ikke hadde besvart eller svart nei på spørsmål 2 om de mener de har spise- og svelgevansker. De samme informantene hadde allikevel svart på påfølgende spørsmål hvor de både beskrev vanskenes grad og hvordan de har mestret sine vansker osv. Det var nødvendig for meg å gå inn å tolke hvert enkelt skjema for å finne ut hva de mente. Blant annet består denne tolkningen av følgende:

- De som ikke hadde besvart spørsmål 2 eller skriver nei, men allikevel fortsetter å svare på årsak og grad av vansker skåres som ja – dersom påfølgende svar indikerer spise- og svelgevansker.
- Hvis spørsmål 6, som er et åpent spørsmål om hvem som har hjulpet den enkelte å mestre spise- og svelgevanskene er besvart, men de ikke har svart ja eller nei på spørsmål om de har fått hjelp, skåres jeg i forhold til tolkning av det åpne svaret.

6.3.3 Utvalg

Totalpopulasjonen i denne undersøkelsen er alle personer innlagt med akutt hjerneslag ved Aker universitetssykehus år 2001 (med diagnosekode ICD10; I60-I64). For å finne de aktuelle personene fikk jeg utskrevet lister over alle pasientene som var innlag på sykehuset med diagnose hjerneslag i det aktuelle tidsrommet. Listene viste at det hadde vært 404 personer innlagt som passet mine kriteier. Ut fra listene fremkom det hvem som var i live, og hvem som hadde avgått med døden. Det tok litt tid fra jeg mottok denne listen til jeg sendte ut spørreskjemaet. Derfor dobbeltsjekket jeg alle navnene rett før utsendelse for å unngå å

sende ut til noen som ikke lenger var i live. Etter å ha gjort dette, satt jeg igjen med en liste med 252 navn. Disse 252 menneskene utgjør populasjonen for denne undersøkelsen..

6.3.4 Datainnsamling og svarprosent

Spørreskjemaene ble sendt ut i slutten av april med svarfrist på ca. tre uker. Tre uker etter utsendelse av spørreskjema ble det sendt ut takkebrev/purring (vedlegg nr.5). Brevet var ment som et takkebrev til alle de som hadde svart, og en oppfordring til å svare for de som ennå ikke hadde gjort det. Etter dette brevet kom det inn flere besvarelser. Mange ringte også for å informere om dødsfall, noen ville besvare pr. telefon og noen hadde også misforstått brevet. De tolket det som en purring og trodde at jeg ikke hadde mottatt spørreskjemaet de allerede hadde sendt inn. Noen ringte også for å sjekke om de hadde sendt det inn da de ikke husket om de hadde gjort det eller ikke. Jeg fikk også mange hyggelige tilbakemeldinger om at de hadde det bra, og at de hadde hatt et fint opphold på sykehuset.

Noen skrev lange brev hvor de takket for å ha blitt tilskrevet eller ga meg lengre og mer utfyllende historier om hvordan de som slagrammet eller pårørende opplevde sin situasjon. Andre mente de ikke hadde hatt hjerneslag. Årsaken til dette kan være at sykehuset ikke har blitt fortalt pasientene at de har hatt et hjerneslag, at de ikke har oppfattet informasjonen, eller at de selv har brukt andre ord på hva de var innlagt for enn det jeg brukte i informasjonsbrevet. Dette sitatet er et eksempel på dette:

"...Denne er blitt feilsendt til meg. Jeg har aldri hatt hjerneslag. Jeg har imidlertid vært på Aker sykehus på grunn av "blodpropp" i hjernen"(Kvinne, 78 år).

Til sammen var det 404 personer som hadde blitt innlagt ved sykehuset med hjerneslag år 2001. Av disse var 152 personer registrert som døde i sykehusets datasystem. Det vil si at jeg sto igjen med 252 aktuelle informanter i undersøkelsen. 252 spørreskjema ble sendt ut i slutten av mars.

Etter en purring, så resultatet ut som følgende i midten av mai:

- Besvarelser av spørreskjema: 152
- Tilbakemelding pr. telefon: 2
- Vil ikke svare: 3
- Kan ikke svare: 2
- Returnert skjema, ukjent adresse: 3
- Døde: 7

Survey – undersøkelsen ga altså en svarprosent på 60% (152 av 252) besvarte spørreskjemaet. Dersom vi trekker fra de som ikke kunne besvare (døde) og de som har gitt tilbakemelding på annen måte, gjennom telefon eller brev, så er svarprosenten oppe i hele 67%. Denne svarprosenten kan tyde på at mange syntes det var viktig å delta, at det berørte dem.

6.4 Kvalitativt forskningsintervju

I den kvalitative delen av undersøkelsen ser jeg nærmere på livssituasjonen til de menneskene som opplever å ha vansker med spising – og svelging etter et hjerneslag. Jeg valgte kvalitativt forskningsintervju for å komme nærmere inn på opplevelser knyttet til slike vansker i tillegg til å gi disse menneskene et ansikt og en røst utad: ”Det kvalitative forskningsintervjuet forsøker å forstå verden fra intervjupersonens side, å få frem betydningen av folks erfaringer, og å avdekke deres opplevelser av verden, forut for vitenskapelige forklaringer” (Kvale 2001:17).

Ved å bruke intervju som metode kan man få et mer sannferdig uttrykk for hvordan det oppleves å leve med spise- og svelgevansker: „...qualitative methods can be used to obtain the intricate details about phenomena such as feelings, thought processes, and emotions that are difficult to extract or learn about through more conventional research methods (Strauss & Corbin 1998:11).

Det finnes mange ulike former for intervju. I denne undersøkelsen valgte jeg å bruke halvstrukturert intervju. Det vil at jeg på forhånd hadde laget en intervjuguide (vedlegg nr.7), hvor temaene jeg skulle innom var satt opp. Det var ingen stram plan på hvordan eller

når spørsmålene skulle stilles. Intervjuguiden ble brukt som en uformell mal. Den ble brukt som en rettesnor og sjekklister slik at alle ønskete opplysninger ble samlet inn.

6.4.1 Fordeler og ulemper ved bruk av kvalitativt forskningsintervju

Fordelen med kvalitativt forskningsintervju, er det direkte og nære forholdet man kan få til de som intervjues. Man går inn på opplevelsen av livets vilkår. En annen styrke er at man gjennom intervju fanger opp variasjoner i intervjupersonens oppfatninger om et tema. På denne måten gir det et bilde av en mangfoldig verden (Kvale 2001).

Ved å intervju personer med dysfagi, fikk jeg muligheten til å komme tettere inn på deres egne opplevelser. Ved å observere både det verbale og det nonverbale språket, fikk jeg et annen forståelse for deres problemer enn det er mulig å oppnå kun gjennom en spørreundersøkelse. Jeg kunne observere hosting, surkling og andre tegn på dysfagi som ikke ville vist seg gjennom besvarelse av et skjema.

Man bør være klar over at man gjennom slike dialoger kan stå i fare for å overidentifisere eller underidentifisere seg med dem man intervjuer. På den ene side snakker man gjerne om ”for stor distanse”, at man ikke kommer tilstrekkelig nær de man skal intervjuer til å forstå dem på deres egne premisser. På den annen side har man ”mangel på distanse” (go native), hvor man kan bli fanget i en bestemt gruppes meninger. Det er en stor utfordring å kunne veksle mellom slik nærhet og distanse (Hammersley & Atkinson 1996). Faren med intervju kan også være at det utvikler seg til en terapeutisk situasjon fordi man involverer seg for mye i de vanskene personen man intervjuer beskriver. Det er viktig å skille mellom forskningsintervju og terapeutisk intervju. Målet med det terapeutiske intervjuet er å hjelpe pasienten med å forandre noe, mens forskningens formål er å innhente kunnskap (Kvale 2001). I mitt tilfelle var det viktig å skille mellom intervjusituasjonen og spørsmål som gikk direkte på hjelp og behandling for deres vansker. Når jeg kommer som fagperson er det naturlig at de har spørsmål de vil ha besvart. Jeg tok meg derfor tid etter intervjuene til å svare på spørsmål samt gi de tips om hvor de kunne henvende seg for videre behandling.

6.4.2 Utvalg

I kvalitativ forskning velger man ofte informanter som kan gi best mulig informasjon ut fra fokus og tema for undersøkelsen (strategisk eller hensiktsmessig utvalg). Man velger altså informanter som manifesterer intens det fenomenet man ønsker å studere (Vedeler 2000).

I slutten av april ble det sendt ut et brev (vedlegg nr.6), med en forespørsel til åtte personer som oppfylte mine kriterier for å bli intervjuet. Kriteriene var som følgende:

- De måtte oppgi hjerneslag som årsak til dysfagi.
- De skulle oppgi moderate eller store spise- og svelgevansker.
- De selv, ektefelle eller samboer skulle ha besvart spørreskjemaet.

Hele poenget med undersøkelsen er jo å undersøke personer med spise – og svelgevansker etter hjerneslag, så kriteriet om at hjerneslaget må være årsaken, trenger ingen nærmere forklaring. Det var viktig for meg å undersøke de som faktisk mener de selv hadde moderate til store vansker for å få et innblikk i vanskene rundt denne lidelsen. Ved å velge de som selv hadde besvart eller fått hjelp av ektefelle eller samboer, hadde jeg større sannsynlighet for å få svar som stemte overens med hovedpersonens oppfatning av sine spise- og svelgevansker. I tillegg til kriteriene, hadde jeg et ønske om å intervjuje både kvinner og menn i forskjellig alder.

Da utvalget var foretatt satt jeg altså igjen med åtte personer som oppfylte kriteriene. Alle åtte ble som nevnt kontaktet pr. brev. Tre ønsket ikke å delta, og takket nei. En fjerde var umulig å få tak i på daværende tidspunkt, men hans ektefelle ringte meg i september måned og sa at han ikke kunne delta pga. talevansker, men at hun kunne intervjues. Selv om det ville vært interessant å intervjuje henne, valgte jeg å avslå tilbudet. Jeg satt igjen med 4 informanter og disse ble til slutt grunnlaget for den kvalitative delen av oppgaven.

Disse fordelte seg som følgende ut fra mine utvalgskriterier:

- Alle oppga hjerneslag som sin årsak til spise- og svelgevanskene.
- Alle fire hadde moderate vansker.
- Det var to kvinner og to menn.
- Tre hadde selv fylt ut spørreskjemaet, en mann hadde ektefelle som hadde fylt ut.
- Alderspennet var fra 71-85 år

6.4.3 Intervjuene

De som pr. brev hadde takket ja til å bli intervjuet, ble kontaktet av meg pr. telefon slik at vi kunne avtale hvor intervjuene skulle foregå. Det var viktig for meg at personene selv kunne bestemme dette fordi jeg ville at de skulle føle seg vel med situasjonen. På forhånd kunne også jeg tenke meg at noen ville ha problemer med å komme seg til mitt kontor på grunn av funksjonssvikt. Tre av de fire ønsket at jeg kom hjem til dem, og en ville komme til mitt kontor.

Intervjusituasjonen ble nøye planlagt, slik at den skulle føles trygg og komfortabel for informantene. Jeg brukte god tid på å forklare formål med undersøkelsen og hva som skulle foregå. Jeg pekte på at de når som helst hadde rett til å trekke seg, og at de kunne velge å ikke besvare spørsmål. De to mennene ville gjerne ha sine ektefeller tilstede under intervjuet, noe jeg tillot. Jeg la stor vekt på at vi skulle sitte ovenfor hverandre slik at vi hadde blikk-kontakt. Dette er også vesentlig for å kunne observere alle nonverbale signaler. Alle intervjuene ble tatt opp på bånd. Intervjuene tok ca. 1 time, men hos de fleste tok jeg meg tid til en uformell samtale etter selve intervjusituasjonen var avsluttet.

Jeg benyttet som nevnt en intervjuguide (vedlegg nr. 7) som inneholdt alle de tema jeg ønsket å komme inn på. Intervjuet skulle bære preg av å være en uformell samtale hvor jeg ikke var bundet til å følge guiden slavisk. Den skulle bare være en rettesnor for å forsikre meg om at jeg fikk svar på de spørsmål jeg ønsket.

6.4.4 Transkribering

Alle intervjuene ble tatt opp på bånd. Det ble brukt en minidiskspiller med ekstern mikrofon. Lydkvaliteten ble meget god. I tillegg noterte jeg ned nyttig nonverbal informasjon som for eksempel ansiktsuttrykk og kroppsspråk. Lydbåndene ble bearbeidet ved hjelp av transkripsjon. Alle intervjuene ble nedskrevet ord for ord. Den gode lydkvaliteten bidro til at transkriberingens reliabilitet økte. Jeg lyttet gjennom intervjuene mange ganger og gjorde et grundig arbeid for å kunne forsikre meg om at jeg hadde skrevet det informantene sa. Det er nødvendig å kunne behandle transkripsjonene med forsiktighet: ”Tenk ikke på intervjuene som transkripsjoner: Intervjuene er levende samtaler – vær forsiktig med transkripsjoner” (Kvale 2001:116).

6.5 Triangulering

I denne oppgaven har jeg brukt 2 metoder for å nå mitt mål, for å få svar på mine spørsmål. En slik kombinasjon av metoder kalles ofte for triangulering. Begrepet triangulering brukes når en kartmåler skal finne ut hvor en fjelltopp befinner seg i forhold til andre landemerker i terrenget. Det gjøres målinger fra forskjellige utsiktspunkter. Siktelinjene mot fjelltoppene, fra ulike steder danner vinkler i forhold til hverandre og krysser hverandre der hvor fjelltoppen kan tegnes inn på kartet (Malterud 1996).

I forskningen kan det på samme måte være nyttig å gjøre målinger og observasjoner fra ulike ståsted og med forskjellige briller for å kunne få en mest mulig presis måling av et fenomen: ”Dersom det er mulig å nærme seg begrepet fra flere sider, vil vi til sammen kunne kartlegge begrepet bedre og mer nyansert enn med en metode alene” (Lund 2002:180). Selv om bruk av flere metoder her var tidkrevende, mener jeg det absolutt var verdt det da det har gitt et mer nyansert bilde av mennesker med dysfagi.

6.6 Refleksjoner rundt metodeinstrumentet

6.6.1 Survey

Undersøkelsen ble sendt ut fra det sykehuset hvor mine informanter var pasienter for forholdsvis kort tid siden (1 til 2 år). Med et forholdsvis kort tidsrom, kan man anta at de har opplevelsene omkring hjerneslaget og sykehusoppholdet forholdsvis ferskt i minne. Som nevnt skulle spørreskjemaet fremstå på en enkel og oversiktlig måte som gjorde det lett å lese og lett å fylle ut. Allikevel var det mange som besvarte alle spørsmålene til tross for at de ikke skulle gjøre det hvis de ikke hadde vansker. Som tidligere nevnt brukte jeg mye tid på å tolke hver besvarelse. Noe som gikk igjen var at informantene svarte nei spørsmål om spise- og svelgevansker, men oppga både grad av vanske og hva de hadde gjort for å mestre dem. I slike tilfeller blir det en tolkningsspørsmål om de har krysset av i feil rute eller om de ikke selv mener at måten de spiser og svelger på er et problem.

Jeg har i ettertid fundert på hva jeg kunne gjort for å lette tolkningen. Analysen ble både vanskelig og tidkrevende fordi informantene ikke alltid fulgte prosedyrene som lå spørreskjemaet. Grunnen til dette kan være mange. Fordi det ble også åpnet for at andre kunne svare i samarbeid med den slagrammede, kan det ha gitt andre svar enn om den slagrammede selv hadde svart.

6.6.2 Intervju

Intervju som metode er alltid utfordrende da ingen av intervjuene blir utført likt eller gir de samme svar. Selv om man har en intervjuguide, vil alltid intervjuobjektene, intervjuer, omgivelsene og stemningen rundt gjøre hvert intervju unikt. Målet med mine intervju, var å få innblikk i hvordan det er å leve med spise- og svelgevansker, og hvordan disse menneskene mestrer de vanskene de i survey-undersøkelsen ga uttrykk for. De tre intervjuene som ble foretatt hjemme hos informantene, ble i større grad uformelle og det tok lengre tid før vi kom inn på selve tema for undersøkelsen. Dette er naturlig da det var flere forstyrrende elementer hjemme hos disse menneskene enn på mitt kontor. De ville gjerne

vise meg rundt i leiligheten, vise meg premier de hadde vunnet, broderier osv. Dette var noe jeg tok meg god tid til da jeg anså det viktig for å skape tillit og god kontaktetablering.

Intervjuene ga meg virkelig et innblikk i hvordan det er å leve med spise- og svelgevansker. Gjennom svar på mine spørsmål fikk jeg en mye mer utfyllende og nyansert beskrivelse av den enkeltes opplevelser. Jeg fikk anledning til å møte de fleste i deres eget hjem noe jeg tror bidro til en utvidet forståelse av deres livssituasjon.

6.6.3 Reliabilitet, validitet og generaliserbarhet

Reliabilitet og validitet er begreper som står sentralt innenfor all forskning. Med reliabilitet menes hvordan de ulike målingene som leder frem til resultatene er utført, og hvor nøyaktig de ulike operasjonene er. Validiteten sier noe om hva som er målt og om dette er de egenskapene problemstillingen gjelder. Validiteten sier på denne måten noe om hvor relevante dataene er for undersøkelsens problemstilling (Hellevik 1991).

For å sikre god reliabilitet er det viktig at de ulike leddene i måleprosessen er så fri for unøyaktigheter som mulig. Hvis man oppfatter feil, misforstår, eller ved at man taster feil når man skal overføre svar til data, kan reliabiliteten svekkes. Både når det gjelder spørreskjema og intervju, må man regne med at en persons mening eller vurdering uttrykt gjennom et enkelt svar er påvirket av mange forhold som gjør at svaret ikke nødvendigvis er et pålitelig uttrykk for vedkommendes mening. For eksempel kan øyeblikkets assosiasjoner og misforståelser påvirke. Et mer pålitelig uttrykk vil kunne gis ved å stille flere spørsmål om det samme tema med noe varierende spørsmålsstilling (Undheim 1985). I min undersøkelse, har jeg både i den kvalitative og den kvantitative delen forsøkt å være så nøyaktig som mulig. Jeg har dobbeltsjekket alle inntastingene mine når jeg la inn data i SPSS – programmet, og jeg har lyttet til intervjuene gjentatte ganger og sjekket at jeg har transkribert korrekt. I og med at jeg har en metodetriangulering, har jeg hatt mulighet til å stille samme spørsmål på ulike måter noe som kan ha styrket reliabiliteten i undersøkelsen. Reliabilitet handler også om hvor vellykket formidlingen av det faktiske meningsinnholdet var; altså om kommunikasjonen mellom spørsmålsstiller og dem som svarer (Haraldsen 1999). Jeg har søkt å lagt til rette for god kommunikasjon gjennom et enkelt og oversiktlig spørreskjema. Informantene hadde mulighet til å kontakte meg dersom det var noe som var

uklart. Intervjusituasjonen var etter min mening preget av en god og åpen kommunikasjon. Sitater fra intervjusituasjonen er også gjengitt i oppgaven, noe som gjøre det mulig for leseren å se hvordan jeg har kommet frem til mine tolkninger.

Validiteten sier som sagt noe om hva som er målt og om dette er de egenskaper problemstillingen gjelder (Hellevik 1991). Enkelte egenskaper er lett tilgjengelige for måling. Dette gjelder variabler som relativt lett kan operasjonaliseres. Å måle sosiale fakta som for eksempel kjønn og alder er relativt enkelt (Befring 1998). I min undersøkelsen er ikke alle variabler like enkle å måle. Det gjelder spesielt i forhold til intervjuene. Jeg velger derfor her å ta med Kvale`s (2001) beskrivelser av validering i syv stadier i forhold til intervju. Han sier at en undersøkelses gyldighet avhenger av:

- - hvor solide studienes teoretiske forutakelser er, og hvor logisk utredningen fra teori til forskningsspørsmål er.
- - kvaliteten og de metoder som brukes for studiens emner og formål.
- - intervjupersonenes troverdighet og kvaliteten på selve intervjuingen.
- - hvordan transkriberingen er utført.
- - selve analysen; hvorvidt spørsmålene som stilles intervjuteksten er gyldige, og hvorvidt tolkningene er logiske.
- - vurderingen av hvilke valideringsformer som er relevante, gjennomføring av valideringsprosedyrer og avgjørelsen om hva som er egnet forum for en dialog om resultatenes gyldighet.
- - spørsmålet om hvorvidt en rapport gir en valid beskrivelse av hovedfunnene i en studie, samt leserens rolle som validitetsbedømmer av resultatene.

Gjennom hele intervjuprosessen har jeg hatt Kvales syv stadier i mine tanker for på best mulig kunne sikre undersøkelsens validitet. Jeg har lagt stor vekt på å unngå feilkilder for å styrke validiteten. Jeg har brukt god tid på forberedelse og utarbeidet en intervjuguide for å forsikre meg om at jeg skulle få svar på det jeg ønsket. Det er vanskelig å være hundre prosent sikker på at informantene er ærlige, spesielt i survey-undersøkelsen. Men under

intervjuene hadde to av fire med seg sine ektefeller, noe som var en ekstra forsikring i forhold til troverdigheten. Som nevnt tidligere brukte jeg lang tid på transkriberingen og notatene jeg hadde gjort meg i forhold til de nonverbale signalene. På denne måten kunne jeg tolke kroppsspråk opp mot det de sa verbalt. Jeg analyserte data ved hjelp av grounded theory noe som jeg mener bidro til å styrke validiteten. Det er et grundig analyseverktøy for kvalitative data. Validiteten i survey-undersøkelsen er forsøkt sikret ved spørsmålene i spørreskjemaet er entydige, ikke ledende, utømmende, gjensidig utelukkende og relevante for respondenten

Et viktig spørsmål innen forskning er spørsmålet om generaliserbarhet eller overførbarhet. Det vil si om man med resultater fra et lite utvalg mennesker kan si noe om en større gruppe som ikke er undersøkt. En forutsetning for å kunne overføre resultater, er at det utvalget man undersøker er representativt: "At utvalget er representativt, vil si at resultatene for utvalget blir tilnærmet de samme som en ville fått om en hadde undersøkt samtlige enheter" (Hellevik 1991:83). Kvale (2001), skriver at i positivistiske versjoner av samfunnsforskningen var målet å finne lover om menneskelig atferd som kunne generaliseres og således gjøres universelle. Det motsatte finner man innenfor den humanistiske tradisjonen som ser på hver enkelt situasjon som unik og hvert fenomen har sin egen indre struktur og logikk.

Gjennom mine undersøkelser har jeg benyttet meg av både kvalitativ og kvantitativ metode. Generaliserbarheten i forhold til de to ulike metodene vurderes forskjellig. Vedeler (2000), skriver at teorien om utvalgsprosedyrer innenfor survey-forskning har gjort det mulig å finne frem til utvalg også fra store og heterogene populasjoner og generalisere til den aktuelle. Dette gjøres ved å bruke logikken fra statistiske sannsynlighetsberegninger. I kvalitativ forskning brukes ikke denne type utvalgsmetodologi. Derfor passer det heller ikke å bruke samme type statistisk generalisering basert på tolkning ut fra sannsynlighetsteori. En vanlig kritikk mot intervju som metode, er at det vanligvis er for få informanter og at de derfor ikke er generaliserbare. Kvale (2001) peker imidlertid på at det nødvendige antall informanter avhenger av studiets formål. Han stiller seg også spørrende til hvorfor man legger så stor vekt på generaliserbarhet. Han hevder at målet om den universelle generaliserbarheten i den postmoderne tilnærminger i samfunnsvitenskapen, er blitt erstattet med en betoning av kontekstualisert og heterogen kunnskap. Intervjuene jeg har gjennomført har gitt mange og

ulike beskrivelser om hvordan mine informanter opplever sine spise- og svelgevansker. Selv om det er mulig å finne fellestrekk blant utsagnene, er det ikke her mulig å generalisere. Allikevel ser jeg på informasjonen som nyttig for videre arbeid med dysfagi.

Uansett hvilke metoder eller kombinasjoner av metoder man benytter seg av, må man vurdere styrker og svakheter ved de ulike alternativene. Man må uansett akseptere en viss grad av usikkerhet og forskeren må gi avkall på å tro at resultatene representerer sannheten (Vedeler 2000).

6.7 Analyse og tolkning av data

Jeg har valgt å presenterer de kvantitative data først og deretter belyser de med data fra de åpne spørsmålene i survey-undersøkelsen. De kvalitative dataene fra intervjuene presenteres til slutt. En oppsummering av resultatene presenteres punktvis etter hver del.

Dataprogrammet Statistical Packages for Social Sciences (SPSS 11.0), ble benyttet for å analysere de kvantitative data og vil bli presentert ved hjelp av deskriptiv statistikk som frekvensanalyser og krysstabeller. Resultatene vil i hovedsak bli presentert i prosent, men også i eksakte antall.

I kvalitativ forskning er det forskeren selv som er det viktigste instrumentet i både innsamling og analyse av data (Vedeler 2000). Jeg vurderte å benytte dataprogrammet NUDIST 5 for å kategorisere data, men valgte å ikke gjøre det da datamaterialet var lite og forholdsvis oversiktlig og enkelt å kategorisere. I tillegg kan slike program medvirke til at intervjuuttalelsenes kontekstuelle grunnlag overses og man glemmer at de er basert på en reell sosial situasjon (Kvale 2001).

For analyse av de kvalitative data (intervjuene) i undersøkelsen, ble det benyttet grounded theory. Grounded theory ble utviklet av de to sosiologene Barney Glaser og Anselm Strauss (1967). I denne form for analyse står datainnsamling, analyse og teori i et nært forhold til hverandre (Strauss & Corbin 1998). Det er en metodologi som blir brukt for å utvikle teori fra empiri, - teori som kan forklare handlinger i den sosiale konteksten som studeres. Man starter ikke med en teori, men lar teorien komme ut fra sine egne data. Denne metoden

tiltalte meg nettopp fordi analysen pågår fra første stund. Utvikling av teoretiske begreper starter fra de aller første observasjoner er gjort. De ulike prosedyrene som metoden inneholder skal ikke følges dogmatisk, men brukes på en kreativ måte.

Grounded theory starter med at man har et tema man vil utforske, i mitt tilfelle mestring av dysfagi etter hjerneslag. Jeg foretok en rekke intervjuer. Ved gjennomskrivning og lesing av disse transkriberte intervjuene, skrev jeg mine egne notater. Å sammenligne notater fra ulike intervjuer kan føre til at man gradvis utvikler teoretiske begreper. Man foretar en slags koding hvor man samler utsagn i kategorier og subkategorier. Når denne teorien tar form, sammenlignes teori med data. Dette kalles koding. Man identifiserer ulike kategorier og subkategorier. Gjennom en slik koding finner man etter hvert linker mellom kategorier og hva som er de sentrale kategoriene. Når man finner slike kategorier, skriver man memos – egne notater om dem. Etter hvert som datainnsamlingen og kodingsprosedyrene pågår, øker antall koder og antall memos. I grounded theory sammenligner forskeren hele tiden tolkninger i form av *memos* opp mot tidligere data, en prosess som blir kalt *constant comparative method* (Crabtree & Miller 1992). Prosessen føres videre med teoretisk utvelging hvor man ved hjelp av den framvoksende teori avgjør hvilke data som blir samlet videre: ”sampling continues until all categories are saturated; that is no new or significant data emerge, and categories are well developed in terms of properties and dimensions (Strauss & Corbin 1998:215). Når dette møysommelige og tidkrevende men ikke minst interessante arbeidet er gjort, kan man presentere sine funn.

7 Resultatpresentasjon og drøfting.

I dette kapittelet vil undersøkelsens resultater bli presentert, analysert og drøftet. Data fra survey-undersøkelsen og intervjuene vil utgjøre en helhet. Sammen vil de gi en generell oversikt over omfanget av spise- og svelgevansker blant mine informanter i tillegg til en dypere beskrivelse av enkeltmenneskers opplevelser og mestring av dysfagi.

7.1 Bakgrunnsinformasjon

7.1.1 Alder

152 tidligere slagpasienter deltok i undersøkelsen. Av disse er 70 menn og 82 kvinner.

Tabell 1 Slagrammedes alder i dag

| Alder | N | % |
|----------|-----|-----|
| 40-59 år | 19 | 12 |
| 60-79 år | 74 | 49 |
| 80- | 59 | 39 |
| Totalt | 152 | 100 |

Den yngste av de slagrammede er 40 år, mens den eldste er 97 år. 88 % av informantene er fra 60 år og oppover. De fleste informantene er mellom 60 – 79 år. Så å si halvparten tilhører denne aldersgruppen. Informantenes gjennomsnittsalder er i dag 75 år, det vil si at de på skadetidspunktet i år 2001 var ca. 2 år yngre. Aldersfordelingen i mitt materiale stemmer godt overens med tall fra Statens helsetilsyn (1996), hvor det går frem at at gjennomsnittsalderen for første gangs slag ligger nær 75 år og at over 80% er over 70 år (når de får slag første gang). Flertallet av de som har deltatt i denne undersøkelsen er altså eldre mennesker.

Det er i vestlige samfunn vanlig at betegnelsen eldre år begynner ved fylte 65 år. Verdens helseorganisasjon opererer med en skjematisk inndeling av alderdom i tre faser: ung gammel 65-80 år, gammel gammel 80-90 år, og meget gammel 90 år og eldre (Bondevik 2000).

Selv om man her ikke skal stigmatisere en gruppe mennesker ut fra alder, er alder i dette tilfellet er viktig variabel. Det faktum at dette er eldre og ikke yngre mennesker vil blant annet prege tolkningene av resultatene. I teoridelen beskrives Cullbergs (1994) kriseteori. Han fremhever alder som en viktig faktor når det gjelder hvordan mennesker takler ulike kriser i livet. Det kan være slik at man i kraft av sin alder takler hendelser i livet på en annen måte enn man ville gjort som ung. Dette kan være fordi man har andre erfaringer og andre forventninger til livet når man er gammel. Det er også mer vanlig med sykdom jo eldre man blir. Det blir en del av den naturlige aldringsprosessen. Derfor er det mulig at mange har lettere for å akseptere sine vansker.

Man kan også anta at eldre i dag har et annet forhold til mat enn yngre mennesker. I kraft av sine levde år, har de opplevd en annen matkultur enn den vi har i dag. De fleste har opplevd andre verdenskrig med lite og dårlig mat. De fleste er nok også vant til å sitte ved bordet og til å spise opp det som er av mat på tallerkenen. De har levd i en tid hvor maten hadde en annen rolle enn i dag. En tid hvor sløsing og kasting av mat var uhørt. Man brukte lenger tid på å lage mat gjennom blant annet egenproduksjon. Sannsynligvis vil derfor alder være en viktig variabel for å forstå hvordan eldre mennesker opplever spise- og svelgevansker. Generasjonene har ulikt forhold til mat og tradisjoner forbundet med mat, og ikke minst til bordskikk.

7.1.2 Kjønn

Tabell 2 Hjerneslag og kjønn

| Aldersgruppe | Kjønn | | | |
|---------------|-----------|------------|-----------|------------|
| | Mann | | Kvinne | |
| | N | % | N | % |
| 40-59 år | 11 | 16 | 8 | 10 |
| 60-79 år | 42 | 60 | 32 | 39 |
| 80 - | 17 | 24 | 42 | 51 |
| Totalt | 70 | 100 | 82 | 100 |

Det er en jevn fordeling mellom kvinner og menn i hele denne undersøkelsen. Dette endrer seg imidlertid når vi ser på gruppen over 80 år hvor det flere kvinner enn menn. Over 50 % av kvinnene som har deltatt er 80 år eller eldre. Noe av forklaringen kan være at kvinner i gjennomsnitt lever lengre enn menn. I alle kulturer vi kjenner blir kvinner eldre enn menn. I den vestlige verden øker andelen av de som blir eldre enn 80 år, både når det gjelder kvinner og menn (Engedal 2002).

Generelt sett rammer hjerneslag oftere menn enn kvinner, men i aldersgruppen over 75 år er forekomsten tilnærmet lik mellom de to kjønn. (Statens helsetilsyn 1996). Jo eldre man blir, jo større er sjansen for å bli rammet av hjerneslag (Bartels 1998). I Norge er forventet levetid for menn 77 år, og forventet levetid for kvinner 82 år. Innen det er gått 50 år, forventes det at levetiden har steget med 5 år (Husebø 2002). Man kan tenke seg at antall slagtilfeller av den grunn vil kunne øke blant begge kjønn.

7.1.3 Forekomst av dysfagi

Ved å kartlegge omfanget av spise- og svelgevansker, kan man si noe om hvor mange som har dette problemet i dag. Som en følge av at det er ca. to år siden slaget, vil nok enkelte ha vansker med å detaljert huske hva som skjedde da de var på sykehuset og den første tiden etter. De kan imidlertid svare på hvordan de har det i dag.

32 personer (21%) gir uttrykk for at de har spise- og svelgevansker 1-2 år etter sitt hjerneslag, mens 120 personer (79%) mener de ikke har det. Som nevnt i teoridelen er det undersøkelser som viser en forekomst av dysfagi etter hjerneslag på hele 47% (Skvarla & Schroeder-Lopez 1998). I denne undersøkelsen er det i overkant en femtedel som oppgir det samme. Tatt i betraktning at dette kartlegges 1-2 år etter hjerneslaget, er det sannsynlig å tenke seg at flere hadde dysfagi rett etter slaget. Det ville kanskje også vært en høyere frekvens av dysfagi dersom svarprosenten på undersøkelsen hadde vært høyere. Det er sannsynlig at noen av de hardest rammede ikke har besvart på grunn av fysiske og kognitive vansker. De som opplever slike vansker 1-2 år etter slaget, kan sies å ha fått varige mén og et handikap de kanskje må leve med lenge. Gustavsson (1992) konkluderte i sitt doktorgradsarbeid med at alle pasientene med dysfagi opplevde dysfagi som et handikap, og

at dysfagien påvirker andre aspekter i livet som for eksempel selvfølelse, trygghet, arbeidskapasitet, mosjon og fritidsaktiviteter.

7.1.4 Tilleggsvansker

Tilleggsvansker kan også påvirke spise- og svelgeprosessen i negativ retning. Fysiske handikap kan gjøre det problematisk for den enkelte å håndtere glass og bestikk. Det å sitte på en slik måte at man unngår å få mat og drikke ned i luftveiene, kan også være vanskelig på grunn av for eksempel lammelser. Kognitive problemer som neglect og apraksi kan føre til vansker med å oppdage mat på asjetten, og med å håndtere bestikket på en akseptabel måte. Naturlig nok kan også matlyst påvirkes av psykiske vansker etter et hjerneslag. For å få et bilde av informantenes totale funksjonsnivå ble tilleggsvanskene også kartlagt.

Tabell 3: Tilleggsvansker

| Tilleggsvansker | Dysfagi | | Ikke dysfagi | | Totalt | |
|-----------------|---------|-----|--------------|-----|--------|-----|
| | N | % | N | % | N | % |
| Ja | 29 | 91 | 80 | 67 | 109 | 72 |
| Nei | 2 | 6 | 34 | 28 | 36 | 24 |
| Ubesvart | 1 | 3 | 6 | 5 | 7 | 4 |
| Totalt | 32 | 100 | 120 | 100 | 152 | 100 |

Dersom man tar for seg hele populasjonen, har 72 % av alle informantene tilleggsvansker som følge av slaget. Tabellen viser at blant de med spise- og svelgevansker har hele 91% tilleggsvansker. Bare 2 av mine informanter har spise og svelgevansker uten noen tilleggsvansker, mens 1 person har ikke bevart dette spørsmålet. I gruppen uten spise- og svelgevansker har 67 % tilleggsvansker. Disse tallene viser at de med spise- og svelgevansker har 23% høyere forekomst av tilleggsvansker enn de som ikke har vansker med spising og svelging.

Dette er i tråd med forskning som viser at når slaget berører dypere strukturer i hjernen, spesielt i området rundt hjernestammen, kan spise- og svelgevanskene vedvare og medføre et betydelig hinder for selvstendig livsførsel. Det rapporteres økt forekomst av dysfagi hos personer med tale- og språkvansker og med ansiktsslammelser (Sundet1999). En undersøkelse gjort av Teasell & co. (1994), viste at av 54 slagpasienter som aspirerte ved en

videofluoroskopiundersøkelse (røntgenundersøkelsen som filmer svelgeprosessen), hadde 9,9% unilaterale skader, 24% bilaterale skade og 40% skader på hjernestammen (Groher 1997). Det vil si at hos personer med dysfagi, var det en betydelig overvekt av skader i begge hemisfærer og hjernestammen. I og med at 91% av alle med dysfagi gjør rede for sine tilleggsvansker, kan man forvente at slaget og skadene det medførte var omfattende. I denne undersøkelsen kan man ikke si dette med sikkerhet da det ikke foreligger konkret informasjon om skadeomfang og skadested.

Tabell 4: Kategorisering av tilleggsvansker

| Type vanske | Dysfagi | | Ikke dysfagi | | Totalt | |
|-------------------|-----------|------------|--------------|------------|------------|------------|
| | N | % | N | % | N | % |
| Fysiske vansker | 25 | 66 | 60 | 58 | 85 | 60 |
| Kognitive vansker | 4 | 10 | 17 | 16 | 21 | 15 |
| Språk/talevansker | 7 | 18 | 15 | 15 | 22 | 16 |
| Psykiske vansker | 1 | 3 | 5 | 5 | 6 | 4 |
| Andre vansker | 1 | 3 | 6 | 6 | 7 | 5 |
| Totalt: | 38 | 100 | 103 | 100 | 141 | 100 |

Totalt beskrives 141 ulike tilleggsvansker. Flere av de som oppgir vansker har mer enn en vanske. En gjennomgang av tilleggsvansker informantene beskriver, viser at ulike former for fysiske vansker dominerer. Med fysiske vansker menes her lammelser, ustøhet, balanseproblemer, smerter, skjelving og spasmer. Jeg har også valgt å kategorisere synsvansker som fysiske, selv om jeg ikke med sikkerhet kan vite noe om årsaken. Uansett vil det å ha en synsvanske føre til fysiske konsekvenser for informantens praktiske liv. Kategorien kognitive vansker innebærer hukommelsvansker, orienteringsproblemer, konsentrasjonsvansker med mer. Afasi og dysartri ligger under kategorien språk og talevansker. Sangbesvær, som en informant nevnte, er også med her. Med psykiske vansker menes angst, usikkerhet, dårlig selvtillit, redsel, depresjon osv. Noen vansker som informantene beskrev var vanskelige å kategorisere. En kategori kalles derfor "andre". I alt 7 beskrivelser av vansker har havnet her: "Fører kort inndratt", "Nedsatt yteevne", "Prostata", "Måtte slutte å røyke...", "Astma", "Bivirkninger av medisiner", og "Senil dement". Selv om noen av disse vanskene kanskje ikke kommer av slagsykdommen, er det vansker som preger livet til disse informantene.

En av vanskene som ble beskrevet var denne:

”...måtte slutte å røyke, hadde røkt snadde i ca. 21 år”(Mann, 77 år).

Det kan vel sies denne ”tilleggsvansken” helsemessig ville gjøre mannen godt, men jeg kan jo forstå det tapet han åpenbart føler for sin ”snadde”.

En sammenligning av slagrammede med og uten dysfagi, viser ikke så store forskjeller med hensyn til tilleggsvansker. Men følgende tendenser fremkommer:

- Det er en høyere andel fysiske vansker blant personer med dysfagi (66%) enn blant de øvrige informantene (58%).
- De med dysfagi har en noe lavere andel kognitive vansker (10%) enn de andre (16%).
- Personer med dysfagi (3%) har ikke flere beskrivelser av ulike former for psykiske vansker enn de uten dysfagi (5%).

At flere med enn uten dysfagi opplever fysiske vansker, kan forklares ut fra forskning som referert tidligere. Forekomsten av dysfagi viser seg i undersøkelser å være høyere blant personer med mer omfattende cerebrale skader (Groher 1997). Det faktum at det viser seg at det er en lavere andel med kognitive vansker blant de med dysfagi kan skyldes at det er de kognitiv sterkeste som har klart å besvare spørreskjemaet.

Det er ikke uvanlig at man på sykehus og i samfunnet for øvrig ofte fokuserer på de fysiske og mer synlige vansker. Et hjerneslag er for mange en stor psykisk belastning og rammer ikke bare den som får slag, men hele familien. Fordelingen av psykiske vansker var jevn mellom slagrammede med og uten dysfagi. Dette kan henge sammen med at de fleste slagpasientene har så store og omfattende tilleggsvansker at det er vanskelig å si at dysfagi fører til større psykiske vansker enn for eksempel synsproblemer etter et hjerneslag. Et slag er i seg selv så omfattende, at psykiske vansker forekommer på tross av dysfagi.

Det har gått ca. to år siden mine informanter ble rammet av sitt hjerneslag med påfølgende spise- og svelgevansker. På mange måter er det derfor naturlig at de har tilpasset seg en tilværelse med slag og dets følger. I følge Cullberg (1999), vil man i siste fase av en krise forsone seg med sin situasjon og se fremover. Mange av dem har kanskje i løpet av den tiden som har gått forsonet seg med sine vansker og lært seg å leve med dem.

7.1.5 Hvem har besvart spørreskjema

Som en følge av at et hjerneslag kan man altså oppleve å få tilleggsvansker som for eksempel afasi, apraksi og neglect. Noen av informantene vil derfor ha vansker med selv å besvare spørreskjemaet. For å få flest mulig svar, ble det åpnet for at også andre kunne besvare spørsmålene i samarbeid med den slagrammede.

Tabell 5 Personer som har besvart spørreskjema

| Hvem har besvart | Kjønn | | | | Total | |
|------------------|-----------|------------|-----------|------------|------------|------------|
| | Mann | | Kvinne | | | |
| | N | % | N | % | N | % |
| Slagrammet | 48 | 68 | 49 | 60 | 97 | 64 |
| Ektefelle | 8 | 11 | 5 | 6 | 13 | 9 |
| Samboer | 2 | 3 | | | 2 | 1 |
| Barn | 6 | 9 | 14 | 17 | 20 | 13 |
| Andre | 6 | 9 | 13 | 16 | 19 | 12 |
| Ubesvart | | | 1 | 1 | 1 | 1 |
| Totalt | 70 | 100 | 83 | 100 | 152 | 100 |

Hele 64 % av de slagrammede har selv svart på spørreskjemaet. Totalt har flere menn enn kvinner besvart selv. Hvis vi ser nærmere på hvem som har hjulpet den slagrammede med utfyllingen, ser vi det er forholdsvis jevnt fordelt mellom ektefelle, barn og andre. Grunnen til at så få har fått hjelp av samboer kan tenkes å være at ikke så mange i denne generasjonen velger samboerskap som leveform. Tabell 5 viser at det er flere menn (14 %) enn kvinner (6%) som har fått hjelp av enten ektefelle eller samboer. Kvinnene har fått mest hjelp av barn eller andre. Grunnen til at mange kvinner har fått hjelp av andre, kan være at de har overlevd sin ektefelle og derfor bor alene.

Hvis man i tillegg til kjønn ser på alder i forhold til hvem som har besvart, ser man følgende tendens:

Tabell 6 Besvarelse av spørreskjema i forhold til kjønn og alder

| Besvart | Aldersgruppe | | | | | | | | | | | |
|---------------|--------------|------------|----------|------------|-----------|------------|-----------|------------|-----------|------------|-----------|------------|
| | 40-59 | | | | 60-79 | | | | 80- | | | |
| | Mann | | Kvinne | | Mann | | Kvinne | | Mann | | Kvinne | |
| | N | % | N | % | N | % | N | % | N | % | N | % |
| Slagr. | 8 | 73 | 7 | 88 | 30 | 72 | 28 | 88 | 10 | 59 | 14 | 33 |
| Ektefelle | 1 | 9 | | | 4 | 9 | | | 3 | 17 | 5 | 12 |
| Samboer | | | | | 2 | 5 | | | | | | |
| Barn | 2 | 18 | 1 | 12 | 2 | 5 | 3 | 9 | 2 | 12 | 10 | 24 |
| Andre | | | | | 4 | 9 | 1 | 3 | 2 | 12 | 12 | 29 |
| Ubesvart | | | | | | | | | | | 1 | 2 |
| Totalt | 11 | 100 | 8 | 100 | 42 | 100 | 32 | 100 | 17 | 100 | 42 | 100 |

I aldersgruppene 40-59 år og 60-79 år besvarer $\frac{3}{4}$ av alle mennene selv, mens nesten ni av ti kvinner gjør det samme. Jo eldre informantene er, jo hyppigere er hjelpen fra andre. Allikevel har godt over halvpartene av de eldste mennene selv klart å besvare, mens tilsvarende tall fra kvinnene er $\frac{1}{3}$.

Totalt er 19 spørreskjema (12 %) besvart av ”andre”. En nærmere gjennomgang av spørreskjemaene viser her at kategorien ”andre” omfatter:

- Venn (4)
- Sykepleier på sykehjem (3)
- Hjelpepleier/pleier på sykehjem (4)
- Hjemmesykepleier (1)
- Slektning (Svoger, niese) (7)

De som har besvart fordeler seg forholdsvis jevnt mellom personale som jobber på institusjoner (8), og venner og familie (11).

Tabell 7 Kjønn og alder i forhold til ”andre”

| Aldersgrupp e | Kjønn | | | | Total | |
|------------------|-------|-----|--------|-----|-------|-----|
| | Mann | | Kvinne | | | |
| | N | % | N | % | N | % |
| 40-59 år | | | | | | |
| 60-79 år | 4 | 67 | 1 | 8 | 5 | 26 |
| 80 - | 2 | 33 | 12 | 92 | 14 | 74 |
| Totalt | 6 | 100 | 13 | 100 | 19 | 100 |

Ingen i aldersgruppen 40-59 år fikk hjelp av noen ”andre” til sine besvarelser. I aldersgruppen 60-79 år var det flest menn som fikk hjelp av andre (67%). Blant de eldste over 80 år, fikk 92 % av kvinnene og 33 % av mennene hjelp av ”andre”. Totalt er det flest kvinner som har fått hjelp av ”andre” til å fylle ut sitt spørreskjema (68 %). Kvinner over 80 år, har kanskje mistet sin ektemann, og er avhengig av hjelp fra andre. Ut ifra svarene var det tydelig at mange av disse bodde på sykehjem.

Det kunne vært interessant å ha mer informasjon om sivilstand og bosted. Det ville gitt nyttige opplysninger om det generelle funksjonsnivået til informantene i tillegg til det sosiale nettverket. Ut ifra de åpne spørsmålene kan jeg si at de fleste av informantene bor hjemme og ikke i en pleieinstitusjon. Dette styrker antagelsen om at det er de eldste og sykeste som ikke selv har besvart spørreskjema.

7.2 Dysfagi

Som tidligere nevnt er det 32 personer (21%) som i undersøkelsen gir uttrykk for at de har spise- og svelgevansker. Det fordeler seg som følgende ut fra alder og kjønn:

Tabell 8 Alder, kjønn og dysfagi

| Aldersgrupp | Kjønn (N=32) | | Total |
|---------------|--------------|-----------|-----------|
| | Mann | Kvinne | |
| 40-59 år | | 4 | 4 |
| 60-79 år | 9 | 5 | 14 |
| 80 - | 6 | 8 | 14 |
| Totalt | 15 | 17 | 32 |

Tabell 8 viser at det er en jevn fordeling blant kjønnene. 15 (47%) menn og 17 (53 %) kvinner. Det er 4 av de 8 yngste kvinnene som har spise- og svelgevansker, men ingen av de yngste mennene. Ellers er fordelingen jevn mellom kvinner og menn i de øvrige aldersgruppene. Dette gjenspeiler fordelingen mellom kjønnene i hele utvalget. Alder ser som tidligere nevnt ut til å være en faktor som øker forekomsten av spise- og svelgevansker.

Tabell 9 Grad av dysfagi etter hjerneslag

| Grad | N | % |
|------------------|-----------|------------|
| Små vansker | 15 | 47 |
| Moderate vansker | 12 | 37 |
| Store vansker | 5 | 16 |
| Totalt | 32 | 100 |

Når man ser på fordelingen i tabell 9, viser det seg at nesten halvparten har små vansker (47%). Informanter med moderate og store vansker, utgjør til sammen over halvparten av dem som har oppgitt at de har vansker. Det vil si at omtrent like mange har små vansker som

moderate og store vansker til sammen. Disse tallene synes forholdsvis høye tatt i betraktning at dette er ca. to år etter slaget.

Ved en dysfagienhet på et sykehus i Sverige, er det gjort undersøkelser som viser at halvparten av de som får behandling for svelgevansker bli symptomfrie. Hver fjerde pasient blir bedre (Sjøen & Thoresen 1999). I Norge er det ikke gjort lignede undersøkelser. Hvis man ser på hvor mange i min undersøkelsen som fortsatt har vansker, kan man anta at det ikke er så mange har fått hjelp og behandling. Dette forholdet tyder på at det er viktig å oppdage svelgevansker tidlig og behandle disse.

Tabell 10 Grad av dysfagi sett i forhold til alder og kjønn

| Vansker | Aldersgruppe | | | | | | Totalt | |
|----------|--------------|--------|--------------|--------|------------|--------|--------|--------|
| | 40-59 (N=4) | | 60-79 (N=14) | | 80- (N=14) | | | |
| | Mann | Kvinne | Mann | Kvinne | Mann | Kvinne | Mann | Kvinne |
| Små | | 3 | 4 | 2 | 1 | 5 | 5 | 10 |
| Moderate | | | 3 | 3 | 4 | 2 | 7 | 5 |
| Store | | 1 | 2 | | 1 | 1 | 3 | 2 |
| Totalt | | 4 | 9 | 5 | 6 | 8 | 15 | 17 |

De fleste kvinnene har små vansker. Mennene har en høyere forekomst av moderate og store vansker. Blant mennene, har dobbelt så mange moderate og store vansker som små vansker.

Nesten halvparten av de som deltok i undersøkelsen benyttet muligheten til å beskrive sine vansker med egne ord. 60 personer har på dette spørsmålet skrevet hvordan de opplever spising og svelging i dag. 38 (63 %) av disse beskriver hvilke vansker de har, mens de resterende 22 (37%) som ikke har vansker, skriver at de har det bra.. Det er altså 38 personer som gir uttrykk for at de har spise- og svelgevansker, mens bare 32 personer svarte ja på spørsmål om de har spise- og svelgevansker. Dette betyr at det er flere som beskriver vansker enn de som eksplisitt sier at ja, de har spise og svelgevansker. Grunnen til dette kan være at 6 av informantene ikke ser på spising og svelging som noe problem selv om de ikke har optimalt funksjonsnivå.

En slik tolkning er i tråd med Lazarus og Folkmans (1984) mestringsteori som legger vekt på individets oppfattelse av sine vansker. Det er ikke sikkert at man trenger å spise- og svelge normalt for å føle at man mestrer det. Følgende sitat kan illustrere dette:

”Har ikke spise- og svelgevansker, men har lett for å svelge vrangt og begynner å hoste” (Kvinne, 71 år)

En annen forklaring kan være at de vil skjule sine vansker. Gustafsson (1992) skriver at det er vanlig at svelgebesvær fornektes og skjules. Hvorfor mennesker skjuler sine spise- og svelgevansker kan ha ulike årsaker. Det kan tenkes at noen syns det er flaut at de ikke spiser og svelger normalt fordi dette er en grunnleggende funksjon som de fleste mestrer. Man kan ha et ønske om å skjule vanskene fordi de fra barnsben av har lært at man skal spise opp maten sin og sitte pent ved bordet. Å søle med maten og ikke spise som andre er forbundet med skam. Det kan også være noen som ikke vil være til bry og heller sier at de er mette eller at de har spist i stedet for å motta spesialbehandling. Som tidligere nevnt så lærer vi som barn hvordan vi skal oppføre oss ved bordet. Dersom vi ikke klarer å leve opp til disse lærte standarder, vil det kunne føre til skam og skyld (Sidenvall 1995). En sønn beskriver her sin mors vansker:

”Spiser godt, men hoster hver gang hun spiser og drikker. Hun har aldri klaget over dette selv, dette er bare noe jeg har lagt merke til” (Kvinne, 91 år).

Grunner til at kvinnen ikke klager kan være mange. Det er en tendens at mange eldre mennesker ikke klager så lett. De er vant til at man ikke kontaktet legen før det var ytterst nødvendig og mange har et dypt ønske om ikke å være til bry.

De fleste av de 38 som beskriver sine vansker, plages med at mat setter seg fast i halsen, at de svelger vrangt og hoster mye:

”Noen ganger når jeg skal jeg svelge mat, klarer jeg ikke det, det er svært ubehagelig, maten er langt der nede, og så et øyeblikk får jeg en følelse av at den går i luftrøret. Når jeg drikker og spiser kan jeg få litt i ”vrangen” og jeg må hoste” (Kvinne, 57 år).

Det er flere som forteller om vansker med å ta tabletter og må tilpasse både mat og drikke for å svelge på en god og sikker måte.

Noen sitater tyder på at problemet er svært alvorlig og kan føre til farlige situasjoner for den det gjelder. En fagsykepleier har her beskrevet denne mannens vansker:

”Beboer samler maten i munnhulen og sovner” (Mann, 78 år).

Enkelte beskrivelser er vemodige. Denne vitner om at spise- og svelgevanskene har ført til omfattende sosiale vansker. En sønn eller datter har her skrevet om sin far:

”Spiser mest grøt, men også noe brød. Nesten hver bit fører til hoste. Dette fører til isolering da beboerne på sykehjemmet ikke vil ha ham sittende ved samme bord” (Mann, 86 år).

Det er ikke uvanlig at pasienter blir skjermet for sin egen eller andres del på grunn av måten de spiser på. Det er ikke alltid like lett for verken den det gjelder eller de andre rundt bordet, hvis hoste preger måltidet. Dette kan føre til at kontakten med andre mennesker blir redusert og til isolering. Slike situasjoner har også Margareth Bondevik (2000) beskrevet etter å ha intervjuet mange eldre i forbindelse med sitt doktorgradsarbeid. Her kom det frem at det var delte meninger angående fellesmåltidene ved institusjoner:

”Jeg får stadig høre hvor godt jeg har av å sitte på stuen og spise sammen med de andre. Jeg vil heller spise alene på rommet mitt. Jeg mister appetitten når jeg spiser på stuen sammen med de andre. Der er det alltid noen som spiser stygt og som søler med maten. Det er fordi de er syke. Jeg lærte som barn å spise pent av tallerkenen, og det prøver jeg å gjøre fortsatt. Nå spiser jeg her på rommet mitt” (Bondevik 2000:85).

Dette viser at spise- og svelgevansker kan påvirke andre mennesker også. Det er ikke uten grunn at mennesker med spise- og svelgevansker føler det vanskelig å spise sammen med andre. De føler seg annerledes og kan oppleve at andre blir forstyrret og mister appetitten. Sannsynligvis vil det føles som et tap når man blir isolert og satt på et rom for å spise alene. Kanskje er måltidet den eneste sjansen disse menneskene har til kontakt med andre i løpet av dagen.

7.3 Mestring

Dysfagi endrer livet på mange og ulike måter. Noen isoleres fra andre, noen får angst og fysiske smerter. Derfor var det viktig for meg å kartlegge hvor mange som føler at de har fått hjelp til å mestre sine vansker og hvilken hjelp de har fått.

Tabell 11 Hjelp til å mestre dysfagi

| Hjelp til å mestre vansker | N | % |
|----------------------------|----|-----|
| Ja | 10 | 31 |
| Nei | 21 | 66 |
| Ubesvart | 1 | 3 |
| Totalt | 32 | 100 |

Tabell 12 viser at bare 31 % sier at de har fått hjelp til å mestre sitt problem. Dobbelte så mange (66%) sier at de ikke har fått hjelp. At ikke flere føler at de har fått hjelp til å mestre vanskene sine, kan ha ulike forklaringer. En forklaring kan være at sykehuset ikke har oppdaget vanskene og gitt tilfredsstillende hjelp og informasjon. Det er også en kjent sak at mange ikke klarer å motta informasjon i en krisesituasjon. De kan også ha mistolket den informasjonen de har fått. Det kan også være at den hjelpen som eventuelt er gitt, ikke har ført til mestring hos den enkelte og derfor ikke blitt opplevd som hjelp.

Hjelpetiltakene som er iverksatt er ulike og varierte. Følgende sitat illustrerer hvilken hjelp en kvinne opplevde å få:

”Min primærlege har sagt at han vil få tatt en røntgenundersøkelse av spiserøret og mellomgulvet”(Kvinne 89 år, små vansker- selv besvart).

Denne kvinnen opplevde hjelp til mestring når primærlegen tok initiativ til å henvise henne til en røntgenundersøkelse. Dette er i tråd med Gusstafsson (1992), som fant at pasientenes opplevelse av å ha blitt bekreftet av en lege hadde en sterk sammenheng med deres opplevelse av å ha fått hjelp. I dette tilfellet følte kvinnen seg bekreftet ved at legen tok hennes problemer på alvor og henviste henne videre i systemet. Dette var nok til at hun følte at hun hadde fått hjelp.

To andre av informantene sier de fikk hjelp på sykehuset, mens en tredje sier sykehuset forsøkte. Disse menneskene har fortsatt vansker med spising og svelging. Etter sykehusoppholdet har de ikke fått noe hjelp:

”På Aker sykehus mens hun lå der” (Kvinne 91 år, små vansker – sønn besvart).

”Aker sykehus” (Kvinne 71 år, moderate vansker – selv besvart).

”Forsøksvis på Aker sykehus” (Mann 88 år, moderate vansker – selv besvart).

Ut ifra disse svarene er det vanskelig å si noe om hva slag hjelp de fikk på sykehuset eller hvilken hjelp som ble forsøkt gitt.

Det har gått lang tid siden innleggelsen, og 32 av informantene har fortsatt spise- og svelgevansker. Svarene i spørreskjemaet gir ingen indikasjoner på om de som fortsatt har vansker aktivt selv har forsøkt å få hjelp etter sykehusoppholdet. Mye tyder på at de har funnet seg til rette med sine vansker, og forsøker å leve sitt liv på best mulig måte med de vanskene de har.

Hjelpen til mestring som blir gitt på sykehjem, er stort sett preget av kosttilpasning og hjelp til matning. På spørsmål om hva som hjulpet dem å mestre svarer de følgende:

”Betjeningen på NN sykehjem” (Mann 77 år, moderate vansker – ektefelle har besvart).

Dette tyder også på at sykehjemmet har hjulpet, men ikke på hvilken måte. Andre sitater går mer konkret inn på hva som har hjulpet den enkelte å mestre:

”Personalet hjelper med maten og deler opp i små biter” (Kvinne 93 år, små vansker – fagsykepleier har besvart).

”Moset mat, fortykningsmiddel i drikke og brødmatt i småbiter. Han får noe han kaller for bronkievann for å løse opp” (Mann 86 år, moderate vansker – datter besvart).

”Jeg bor på NN sykehjem, og har fått hjelp her” (Kvinne 92 år, moderate vansker – hjelpepleier på sykehjemmet har besvart).

”Personalet hjelper han med matning og drikke” (Mann 63 år, små vansker – fagsykepleier besvart).

Det blir her enda tydeligere at det er kosttilpasning og mating som blir vektlagt når det gjelder hjelp til å mestre. Det må her nevnes at mating ikke er et tiltak som fremmer mestring i forhold til spise- og svelgevansker, men kun en hjelp for å få å gi nødvendig næring. Det er ingen som oppgir hjelp til de mer psykiske og sosiale følgende dysfagi medfører. Ikke noe tyder på at noen har sørget for at måltidet har funnet sted i rolige og hyggelige former. Ingen har lagt vekt på omgivelsene eller hyggen rundt måltidet som hjelpetiltak for å mestre. Forhåpentligvis har institusjoner rutine for hvordan det sosiale aspektet rundt et måltid skal håndteres, men det er tankekors at det ikke tas opp av informantene. Av de forrige sitatene er det ingen av informantene som selv har besvart spørreskjemaet. De har fått hjelp av personalet på sykehjemmet eller nær familie. Det kan kanskje være noe av grunnen til at mating og tilpasning av kosten blir satt i fokus som et behov alle må få dekket.

Lazarus & Folkman (1984) setter som sagt personens subjektive oppfattelse og vurdering av hendelser i sentrum. De legger vekt på individets subjektive oppfattelse og at å mestre ikke er det samme som å beherske noe fullt ut. Mange pasienter kan ha problemer som fagpersoner ikke mener er problemer og kan føle at de ikke blir hørt eller rett og slett ikke blir trodd når de sier de har vansker. Grunnen til dette kan være at behandlerne ikke kan sette seg inn i hvordan hendelsen eller sykdom påvirker den enkelte pasient. En behandler har nok alltid sett noen som har det verre og mener kanskje personlig at den aktuelle pasient ikke har noe å klage på. I slike situasjoner er det viktig at pasientens subjektive opplevelse ikke undervurderes. Man må kunne se verden gjennom pasientens briller. Et sitat som på en fin måte understreker dette er følgende: "I møte med pasienter kan helsepersonell være påvirket av egen forståelse av begrepene sykdom, helse og livskvalitet, men reflekterer helsepersonellens forståelse den oppfatningen pasienten har om seg selv og sin situasjon? Meningsinnholdet i begrepet kan variere fra person til person eller fra situasjon til situasjon, og dette kan vanskeliggjøre kommunikasjonen når det skal tas viktige beslutninger" (Ulvik 2001:27).

Når alt kommer til alt, er det pasientene selv som må få bestemme hvilken mat og hvilken drikke de skal innta. Pasientene må få gjøre sine egne valg så lenge de forstår konsekvensene. Hvis det oppstår uenighet mellom helsepersonell og pasient om mat og kosttilpasning, er det viktig at pasienten blir informert på en slik måte at han eller hun forstår

konsekvensen av å ikke følge de råd som blir gitt. I følge Fossan & Raaheim (2001), har mentalt kompetente personer krav på at man i behandling og omsorg tar hensyn til deres ønsker og behandler dem ut fra deres preferanser: ”De har krav på informasjon om sin helse, men de har ingen plikt til å gjøre det som er best for dem. Pasienter har rett til å ta beslutninger som helsepersonellet finner uheldig eller feilaktige. De bør ofte vinne frem med egne ønsker selv om det synes uklokt og avviker fra det som skulle være pasientens beste” (Fossan & Raaheim 2001:269). Beslutningen om ikke å følge helsepersonells råd kan ha mange årsaker. Noen velger å spise mat som ikke er tilpasset, eller å ikke spise i det hele tatt for ikke å skille seg ut fra de andre. Bondevik (2000) fant at problemet med å spise sakte, kombinert med å ikke ville være til bry, ble løst på følgende måte: ”Jeg sier ofte nei takk til påfyll, selv om jeg har lyst på mer mat. Jeg er så sen til å spise, derfor sier jeg at jeg er forsynt når de spør om det, selv om jeg har mat igjen på tallerkenen. Jeg vil så nødig være til bry og forsinke dem i arbeidet. Jeg synes det er leit, for jeg har lært at jeg skal spise opp” (Bondevik 2000:86).

Dette er signaler som de som arbeider med denne pasientgruppen må fange opp og ta konsekvensen av. Å mestre spisesituasjonen er viktig både for å opprettholde adekvat ernæringsinntak, men også for å opprettholde sitt selvbylde og sin selvrespekt.

7.4 Oppsummering av de kvantitative resultatene

- Resultatene viser at av de 152 personene som deltok i undersøkelsen (70 menn og 82 kvinner) sier 32 personer (15 menn og 17 kvinner) at de opplever spise- og svelgevansker i dag. Det vil si at 21 % (47% menn og 53% kvinner) fortsatt har dysfagi 1- 2 år etter hjerneslaget. Dette tallet synes høyt med tanke på at det er gått så lang tid etter sykdommen inntraff. I tillegg er det flere enn disse 32 personene som beskriver grad av spise- og svelgevansker (38 personer). Det vil si at de svarer nei på spørsmål om de har spise- og svelgevansker, men samtidig beskriver grad av vanske. Noen vil kanskje ikke sette merkelapp på sine vansker og svarer av den grunn nei. Svar på andre spørsmål i undersøkelsen tilsier at flere enn de som sier ja til at de har vansker, klinisk ville blitt diagnostisert med dysfagi. Man kan anta at mange av de som er hardest rammet ikke har besvart.
- 64% av alle informantene har selv besvart spørreskjemaet. Det er i underkant av to tredjedeler. Kvinner har i hovedsak fått hjelp av barn eller ”andre”, mens blant menn er det ektefelle eller samboer som har hjulpet mest.
- De fleste informantene i undersøkelsen var eldre mennesker. Gjennomsnittsalderen var 75 år. Hele 88% var 60 år og eldre. Av disse var 49% mellom 60 og 79 år og 39% fra 80 år og oppover. Disse tallene var som forventet ut fra at hoveddiagnosen til disse menneskene er hjerneslag. Sjansen for å bli rammet av hjerneslag øker med alderen.
- Nesten halvparten beskriver sine spise- og svelgevansker som små (47%). Gruppen moderate (37%) og store vansker (16%) utgjør til sammen hele 53% av de med dysfagi. Dette viser at over halvparten graderer sine vansker som middels og store.
- Alder ser ut til å øke forekomsten av dysfagi. Det er bare 4 personer (12%) i aldersgruppen 40-59 år som oppgir at de har vansker. De er alle kvinner. I gruppen 60-79 og over 80 år fordeler antallet med dysfagi seg helt jevnt (88%) i hver alderskategori. Fordelingen mellom menn og kvinner er også her jevnt fordelt.

- Det er flest kvinner som har små vansker, mens mennene er noe hardere rammet. Blant mennene har dobbelt så mange moderate og store vansker enn små vansker. Totalt sett er det allikevel ingen store forskjeller mellom kjønnene her.
- Av alle som deltok i undersøkelsen oppgir 72% at de har tilleggsvansker. Hele 91% av de med dysfagi hadde slike problemer. Med tilleggsvansker menes fysiske, kognitive, psykiske, språk – og talemessige vansker etter hjerneslaget. En egen kategori med ”andre” vansker inkluderte vansker som ikke passet i nevnte kategorier
- Fysiske vansker dominerer hos alle informantene, med en overvekt hos de med dysfagi (66% mot 58%). Det er en overvekt av kognitive vansker beskrevet hos de som ikke oppgir å ha dysfagi. 16% av disse sier de har kognitive vansker, mens tallet er 10% hos personene med dysfagi. De øvrige tilleggsvanskene fordeler seg jevnt blant informantene.
- Bare en tredjedel, 10 personer (31%) synes de har fått hjelp til å mestre sin dysfagi. To tredjedeler dvs. 21 personer sier nei (66%) og en person har ikke besvart dette spørsmålet (3%).
- De som opplever å ha fått hjelp fremhever kosttilpasning og mating som hjelpetiltak. Et fåtall av disse har selv har besvart skjemaet.

7.5 Maten i livet

Det foreligger lite forskning på de sosiale og psykologiske virkningene dysfagi kan ha på et menneske (Ekberg mfl.2002). Som beskrevet tidligere i oppgaven, er mat og måltid en viktig del av alles liv. Hvilke konsekvenser det får å ikke kunne delta i disse aktivitetene vil antakeligvis påvirker hele livssituasjonen.

Resultatene i denne delen av oppgaven bygger på fire personers egne opplevelser: Signe, Rolf, Arne og Eva. Signe er 71 år og bor hjemme med sin samboer. Rolf er 85 år er gift og bor sammen med sin ektefelle i egen leilighet. Arne bor også hjemme sammen med sin ektefelle. Han er 79 år. Til slutt har vi Eva på 79 år. Hun er enke og bor alene. Alle har beskriver sine spise- og svelgevansker som moderate.

7.5.1 Kos eller kaos?

For noen er mat kos og glede, for andre bare en nødvendighet for å overleve. Uansett er den viktig i alle menneskers liv, ikke bare som næring, men også som hygge og en kilde til sosialt samvær med andre. Eva lager maten selv og sier hun liker det. Hun må lage mat som er lett å svelge, derfor spiser hun mye fisk, fiskepudding og sauser. Maten moser hun med gaffel. Til tross for sine spise- og svelgevansker, uttrykker hun stor glede over mat:

”Jeg koser meg med maten. Selv om det ikke blir mye, så koser jeg meg med det jeg putter i meg” (Eva, 79 år).

Men på sykehuset syntes hun ikke maten var noe god:

”Jeg fikk sånn oppmosa mat. De malte opp alt sammen, det gikk med middagsmat, men at dem malte opp brødet mitt – det synes jeg var ekkelt. De la det i olje så jeg åt det med skje... men jeg vil ikke si jeg synes det var noe koselig å få pulver oppi vann. Det var sånn grått. Jeg vil ikke si jeg følte det var noe friskt vann, men jeg brukte det da” (Eva, 79 år).

Maten ble ikke presentert på en delikat måte og vekket derfor ikke Evas appetitt. Matens utseende er viktig i den preorale fasen i svelgeprosessen. Hvis pasientens har spise- og svelgevansker, blir det spesielt viktig at maten er så appetittvekkende og godt tilpasset som mulig. Både smak, lukt, konsistens og ikke minst synsinntrykket må være tiltalende (Danielsen 1999).

Ekberg mfl. (2002), fant i sin undersøkelsen av personer med ¹dysfagi, at 84 % mente at spising skulle være en gledesfylt aktivitet, mens bare 45 % følte at det var slik. En forklaring kan for eksempel være som opplevelsen til Arne. Han opplevde nemlig at smaksopplevelsen endret seg etter slaget:

”...det smaker ikke så godt som det gjorde! Jeg spiser fordi jeg må spise.”(Arne, 78 år).

Opplevelsen av mat og måltid, er for Arne mer et ork enn en glede. Han spiser for å holde seg i live. Han har ikke samme glede av maten som tidligere fordi han ikke kan kjenne smaken av den. Smaksopplevelsen er selvsagt vesentlig sammen med matens utseende og lukt. Hvis vi virkelig har lyst på noe godt å spise, er det først og fremst smaken vi tenker på. Tapet blir stort når maten ikke lenger smaker. Smak kan også påvirke hele svelgeprosessen. Dersom man ikke kjenner smaken på det man skal spise, blir heller ikke spyttproduksjon i munnen stimulert. Munnhulen vil ikke få den fuktighet som er nødvendig for å tygge og forme maten til en bolus som gjør svelgingen enkel å mestre. Mangel på smak kan derfor gjøre svelging vanskelig.

7.5.2 Mestre maten.

Under intervjuene fikk jeg en umiddelbar oppfatning om at de fleste taklet det å spise. Alle sammen svarte at det gikk bra, noe jeg ikke syntes stemte overens med det de hadde oppgitt i spørreskjemaene hvor de beskrev moderate vansker. Virkeligheten var imidlertid ikke så enkel som førsteinntrykket tydet på. Rolf sa at han selv ikke hadde problemer, men fortalte villig om alle de andre som hadde vansker med å spise og svelge. Han fortalte blant annet en historie om hvordan et suppemåltid forløper på daghjemmet han besøker:

¹ Personene i denne undersøkelsen hadde ulike årsaker til sin dysfagi. Den illustrerer allikevel relevante konsekvenser for dysfagi etter hjerneslag.

”Jeg er oppå daghjemmet to dager i uka. Og der er det...ja nitti prosent av de som er der....ca. femten stykker, og nitti prosent av dem har hatt slag. Og da er det noe som skjer hver eneste middag når vi spiser blomkålsuppe; ...så begynner dem å hoste eller harke. Og da er det dem som har riktig fæl ”kvælsilda” som vi sier, og banker ryggen og greier. Det hender nesten daglig. Og det er en trøst det og da, at en ikke er aleine om det der!” (Rolf, 85 år).

Denne beskrivelsen forteller for det første hvordan det oppleves å spise blomkålsuppe sammen med de andre slagpasientene på daghjemmet. Daglige episoder med hosting og kvalningsfølelser kan tyde på at flere har svelgeproblemer. Noen blir banket i ryggen for at det skal gå over – enten av ansatte eller andre brukere av daghjemmet. Om man leser mellom linjene, innrømmer også Rolf at han har vansker på dette området. Han trøster seg med at det er flere som har det som han. Og han er glad han ikke er alene om det. Det å kunne se at andre også har vansker kan bidra til sin egen oppfating av seg selv. Å være sammen med andre med samme type vansker, kan oppleves som trygt fordi man blir møtt med større forståelse da det er flere som har samme kunnskap om problemene. Ikke noe av det Rolf forteller tyder på at det sosiale ved måltidet blir ødelagt fordi om noen har problemer. Tvert imot kan man i dette tilfelle si at det å oppleve at andre også har vansker, styrker følelsen av fellesskap og tilhørighet.

Det å sammenligne seg med andre er en viktig mestringsstrategi. Det kan være en form for referansepunkt eller målestokk for ens egen funksjonsevne. Det kan være retningsgivende for hva man selv kan oppnå ved å utnytte viljen og stå på å trene (Heggdal 2001). Man må imidlertid huske at alle har forskjellige skader, ingen er like. Derfor kan også sammenligning virke motsatt. Hvis man sammenligner seg med personer som har bedre forutsetninger enn en selv, kan kravene bli for urealistiske og man mister motet.

Arne sammenligner seg med andre når han sier:

”Noen har ikke så hardt slag da, men så er det et par som har det verre enn meg” (Arne, 78 år).

Arne er hardt rammet av slaget, både fysisk og psykisk. Allikevel finner han en trøst i at det er noen som har det verre enn ham. Når alt kommer til alt, er det nok en mager trøst, for det hjelper ikke ham at noen har det verre. Men allikevel, ordtak som sier: ”det som hender bare en, er verst” og ”felles skjebne er felles trøst”, sier noe om at det er viktig med samhørighet.

Det er viktig at man føler man ikke står alene. Rolf belyser dette så fint når han forteller om en kvinne ved daghjemmet:

”...det var en dame som satt ved siden av meg som ikke greide å smøre brødet sitt selv, men det bedret seg da hun fikk være sammen med oss en tid. Hun følte seg kanskje hjelpeløs, men da hun skjønnte at det var flere som var hjelpeløse, så ble hun bedre” (Rolf, 85 år).

Sammen kan man hjelpe hverandre gjennom sykdommen og finne trøst hos hverandre. Selv om helsepersonell kan sette seg inn i hvordan en sykdom er og arter seg, er det de som selv har sykdommen som vet best. I mange tilfeller kan det være best å møte og være sammen med andre i samme situasjon.

Lærings- og mestringssentrene har i Norge får en sterk oppblomstring de siste årene. Opprettelsen av slike sentre startet med et prosjekt ved Aker sykehus i 1997, og i dag finnes det hele 26 lærings- og mestringssenter i Norge. Sentrene bygger på den tankegang at opplæring og mestring er like viktig som medisinsk behandling når du har en kronisk sykdom. Det er viktig at helsepersonell samarbeider med erfarne brukere (pasienter, pårørende) for å lykkes i å skape gode læringstilbud. Det er derfor viktig at helsepersonell tar pasientenes erfaringer på alvor og ser at det er en stor kilde til ny kunnskap om hvordan man skal møte pasienter med kronisk sykdom.

Signe fremhever legen på sykehuset og hans budskap når hun skal beskrive hva som har hjulpet henne å mestre sine spise- og svelgevansker:

”Legen her sa stå på og gjorde sånn (tommelen opp)” (Signe, 71 år).

Hun forteller videre at det er det som har holdt henne oppe – at hun ikke har gitt opp. Hun sier det til andre som er i samme situasjon også – at de ikke skal gi opp. Jeg synes dette sier mye om at mennesker som jobber med syke, kan snu fortvilelse og motgang til håp. Denne legens ord og uttrykk, gjorde at denne kvinnen husker det og lever etter hans budskap to år etter hun fikk slag. Det sier noe om at det er viktig å ikke gi opp, men ha tro bedring.

7.5.3 Håp

Det å bevare håpet når en blir rammet av sykdom er viktig. Alle mine informanter uttrykte på ulik måte et håp om å bli bedre. Hva som gir en person håp kan være så forskjellig. Håp

er knyttet til optimisme. Det er viktig å bevare optimismen. Eva forsøkte å bevare håpet, og benektet nok i starten at hun hadde fått slag. Da hun en morgen våknet med hjerneslag, gikk hun hele dagen og håpet på at det skulle gå over:

”Men tenk, jeg var så hard at jeg tenkte at dette skulle gå tilbake i løpet av dagen. Så jeg gikk hele... jeg var hele dagen her” (Eva, 79 år).

En blanding av sjokk og vantro kan prege mennesker i en slik situasjon noe som kan føre til handlingslammelse. Det er viktig å komme seg tidlig på sykehus dersom man har mistanke om at et hjerneslag har inntruffet. I noen tilfeller kan det imidlertid være positivt å benekte realitetene. I følge psykologen Richard Lazarus kan det han kaller positiv benektelse (positive denial) være sunt. Det kan føre til at personen møter krisen sakte og mobiliserer ressurser i sitt eget tempo. Positiv benektelse kan holde håpet og moralen oppe. Dette kan bidra til at en slagrammet kan takle sykdom og gjenvinne helsen (Peterson & Bossio 1991). Det er viktig å være optimistisk og tenkte det positivt beste. ”To expect things to work out well, even in the face of evidence that they may not, may set into operation processes which will work against the odds” (Peterson & Bossio, 1991:11). Samtidig må ikke et slikt syn føre til at man unngår å søke hjelp hos fagpersoner hvis det dreier seg om alvorlig sykdom som krever behandling.

Noe av det som overrasket meg mest, var akkurat denne optimismen mine informanter beskrev. Til tross for vansker på mange viktige områder i livet uttrykte de positivitet og håp. Rolf sier han er tålmodig og ikke bitter på grunn av slaget:

”Det er sikkert mange som hadde blitt sure og sittet og vært misfornøyd med seg selv, men det er ikke jeg” (Rolf, 85 år).

Selv om Rolf tidligere var en meget aktiv mann som har fått livet snudd på hodet etter slaget, viser han allikevel en sterk optimisme. Han sier rett ut at han ikke er sur for det som skjedde, og at han ikke er misfornøyd med seg selv. Det er tydelig at han har kommet over det verste sjokket og klarer å se seg selv som positiv i forhold til mange andre i samme situasjon. Som en utenforstående synes jeg at han har lidd store tap på grunn av sin sykdom og at livet hans er betydelig endret. Helsearbeideres oppfatning av hvordan pasienter har det, stemmer imidlertid ikke alltid overens med pasientens egne opplevelser om sitt liv. Helsearbeiderne har en tendens til å undervurdere pasientens livskvalitet (Rustøen 2001).

De fleste menneskene i denne studien er eldre mennesker, som i kraft av sin alder har mange opplevelser og mange minner. Slaget og de vanskene som det medfølger har forandret deres liv. Ikke bare har det forandret deres eget, men også livet til familie og venner som står de nær. Det er ikke vanskelig å forestille seg de ringvirkninger slaget har på hele familien. Som tidligere nevnt var Rolf en aktiv mann som drev med idrett flere ganger i uken. Når han nå beskriver hva som plager han mest etter slaget, er det naturlig nok hans bevegelsesvansker:

”...det har snudd opp ned på hele tilværelsen, men det verste er at jeg må sitte. Jeg greier ikke å stå lenger, for da må jeg ned å sitte. Det er fæle greier altså!” (Rolf, 85 år).

Arne har også store fysiske utfall etter slaget. Men både han og ektefellen vektlegger at de psykiske vanskene som følge av slaget er det største problemet. Ektefellen til Arne illustrerer på en glimrende måte hvordan både psykiske og fysiske forhold påvirker vår helse:

”...en skulle hatt litt hjelp psykisk for slaget også. Ikke bare å komme på bena eller...for det går jo veldig utover psyken...å bli deprimert. For har du dårlig psyke...så blir du ikke så veldig sprek til å få trent opp resten heller” (Ektefellen til Arne, 78 år).

Hun påpeker her mangelen på oppfølging av de psykiske vanskene som slaget medførte, noe som understreker at man har lett for å fokusere på fysiske vansker og ikke de mer skjulte vanskene slaget kan føre med seg. Slagrammede kan oppleve at det ikke alltid er like lett å ta opp slike problemene med helsepersonell. Dessuten kan det hende at man ikke merker de psykiske vanskene før man er kommet hjem og ikke har sykehuset eller andre faginstanser å støtte seg til. Man har ofte i starten et håp om at sykdommen skal bedre seg med tiden. Når det er gått lang tid, og man ikke har opplevd merkbare endringer, er det naturlige at psykiske vansker kan oppstå. Som nevnt kan psykiske vansker påvirke både matlyst og ikke minst livslyst.

7.5.4 Sosialt nettverk og roller

For de aller fleste er det en støtte å ha venner og familie rundt seg, spesielt når man rammes av sykdom. Undersøkelser viser at virkningene av kriseopplevelser som plutselig sykdom, ulykke eller død i nærmeste familie, vil være mindre alvorlige hos personer som opplever sosial nærhet og støtte. Denne effekten er tilstede selv om man korrigerer for andre forhold

som kan tenkes å være avgjørende som for eksempel tidligere helsetilstand, sosial klasse, etnisk bakgrunn, livsstil, vekt, røyking, alkoholbruk og fysisk aktivitet (Evans 2001).

Det er en kjent sak at rollene i familien blir endret etter at et medlem blir syk. Mange av mine informanter forteller om dette. I Rolf sitt tilfelle er det ektefellen som må overta hans rolle i familien. Han føler seg nok utenfor i og med at han tidligere var så aktiv. Rolf sier følgende om sin ektefelle at:

*”Nå må hun gjøre alt, for jeg klarer ikke noe annet enn å sitte å se på jeg”
(Rolf, 85 år).*

Videre forteller han:

”Det som er dårligst nå, er at jeg ikke klarer noen ting. Ingenting. Før gjorde jeg alt mulig og var en sånn ”allrounder” som reparerte alt som stod i veien enten det var biler eller noe... På hytta gjorde jeg allting selv. Og det er det ikke noe igjen av. Ingenting” (Rolf, 85 år).

Mange eldre som blir syke kan nok føle at de blir behandlet som barn. Det er ikke få ganger jeg har hørt pleiepersonell snakke til eldre mennesker som om de var barn. Det kan oppleves som nedverdiggende. Under måltider er det vanlig at beboere på sykehjem og sykehus blir utstyrt med store smekker slik at de ikke skal søle på seg. Ikke alle er like komfortable med det:

”En ting jeg synes er leit! Når jeg spiser sammen med de andre, knytter personalet en smekke rundt halsen min, en slik som små barn bruker. De kaller det også smekke. Jeg synes det er nedverdiggende. Jeg har i alle år brukt serviett på fanget til måltidene. Jeg sier til personalet at jeg helst vil spise på rommet mitt, men jeg sier ikke hvorfor. Her på rommet lar jeg smekken ligge på fanget, slik jeg er vant til, og later som om det er en serviett” (Bondevik 2000:86)

Det er ikke uvanlig at mange føler seg som barn igjen når man ikke mestrer måltidet som før. Eva må mose maten i saus for å kunne svelge den:

*”Jeg ausa på masse saus og knuste alt dette her – sitter og kliner som unga”
(Eva, 79 år).*

I en del tilfeller gjør pleiepersonale for lite for å ivareta en persons integritet og verdighet. Det er viktig å tilrettelegge måltidssituasjonen for unngå å nedverdige sårbare mennesker og behandle eldre som voksne.

Spise- og svelgvanskene har hos noen ført til at kontakten med familien blir redusert. Signe fortalte at hun syntes familieselskaper var slitsomme. De var ikke slitsomme bare på grunn av hennes vansker med å spise og svelge, men også fordi alle snakker i et sett i slike store selskap. Hun har store taleproblemer og trenger ro og tid for å kunne uttrykke seg. Det hender hun sier nei når hun blir invitert for hun synes det er for slitsomt:

”Folk snakker i et sett...og fort” (Signe, 71 år).

Det er tydelig at totalsituasjonen her til tider kan bli for voldsom for Signe. Å spise borte, samtidig som folk snakker hurtig og mye, er mer enn hun makter. Hun takker heller nei til slike invitasjoner og hygger seg hjemme sammen med samboeren sin.

7.5.5 Vaflene

Begge de mannlige informantene forteller med glede om at de får lov til å lage vafler på daghjemmet. Ektefellene synes dette er morsomt da deres respektive ektemenn aldri har gjort dette hjemme. Rolf forteller:

”...hun (kona) har det litt moro av at jeg aldri har bakt vafler her hjemme, men der oppe har jeg gjort det. Det er to tre mannfolk som har blanda røra og stekt vafler. Og detta har alle moro av. Særlig damene synes det er moro at vi skulle være med på det” (Rolf, 85 år).

Det som her gjør situasjonen så spesiell, er at disse mennene gjør noe de aldri har gjort før og som ikke er forventet at menn i deres alder gjør. Ektefellene og kvinnene på daghjemmet, sitter på sidelinjen og synes dette er veldig festlig. Arne har lammelser i en arm, men på daghjemmet hadde de en bolle som stod fast, slik at han kunne vispe røra med en hånd:

”Det er jo ikke så godt å vispe, men på daghjemmet hadde de en sånn som bollen står fast...vet du, så jeg kan vispe. Å steike vafler går jo greit” (Arne, 78 år).

Å kunne være nyttig, å lage mat og servere de andre etterpå synes å ha vært positivt for disse mennene. Selv om Arne ikke kunne bruke begge hendene ble det allikevel mulig for ham å oppleve å mestre ved at situasjonen ble tilrettelagt på riktig måte. Selv om både Arne og Rolf har vansker med å spise og svelge, fikk de på denne måten være svært så deltagende i måltidsforberedelser og i måltidet for øvrig. De fikk mye positiv tilbakemelding på vaflene sine:

*” Dem skrøt fælt av dem også. Vi lagde vafler etter hvert som alle spiste vi”
(Rolf, 85 år).*

Dette er en aktivitet som var et viktig bidrag i deres opplevelse av mestring. Allikevel ble det plutselig slutt med vaffeltilberedning. Det viste seg at hun som hadde hatt ansvar for vaffelstekingene hadde sluttet:

”Men siden hun som gjorde det eller tok seg av det hun er flyttet derfra, så har vi ikke gjort det” (Rolf, 85 år).

Denne aktiviteten var det en av de ansatte som hadde tatt initiativ til å gjennomføre. Dette tiltaket førte til at de som hadde kjøkkentjeneste fikk trening i å måle sukker, mel og de andre ingrediensene. I tillegg fikk de brukt kroppen sin, og de fikk glede andre og seg selv med deilige vafler. De fikk også forberede et måltid og være en del av et fellesskap. Det førte til mestringsopplevelse og positiv oppmerksomhet.

7.5.6 Om å være gammel

Alder kan si noe om hvor mange år et menneske har levd, men ikke hva det enkelte menneske har fylt sin tid med. Vi har alle ulike erfaringsbakgrunn. Til tross for sin alder er mange av informantene svært aktive. Rolf fortalte villig om seg selv og sitt særdeles aktive liv før hjerneslaget. Han hadde vært aktiv innenfor ulike idretter helt frem til den dagen han ble syk:

”...hvis jeg skulle fortelle om alle idrettene jeg har drevet med, da hadde du trodd jeg var 150 år gammel!” (Rolf, 85 år).

Alderen påvirker sannsynligvis hvordan det enkelte menneske reagerer på sykdom. Alder er en viktig variabel særlig i forhold til helserelaterte spørsmål og ikke minst mestring. Det viser seg nemlig at mange eldre vurderer sin helse som god til tross for kronisk sykdom: ”I Helseundersøkelsen 1995 (Statistisk årbok 1999) rapporterte 88 prosent av dem som var 80 år og eldre at de hadde en kronisk sykdom (86 prosent menn og 89 prosent kvinner). Samtidig vurderte 52 prosent sin helse som god eller meget god (53 prosent menn og 51 prosent kvinner)” (Bondevik 2000: 23-24). Det synes her som om man med alderen blir mer tolerant ovenfor sykdom. Man må heller ikke glemme at en del sykdommer er en naturlig del av selve aldringsprosessen. Mange eldre aksepterer kanskje at de har problemer og ser problemene som en del av denne aldringsprosessen. I min undersøkelse fikk jeg til tross for

de vanskene mine informanter beskrev, en opplevelse av at de hadde tilpasset seg sitt nye liv. Dette er i tråd med forskning gjort blant eldre:

”Ofte vil store forandringer inntreffe i eldre menneskers liv i løpet ganske få år, og en rekke ulike påkjenninger og ikke minst usikkerhet om fremtiden kan være forbundet med alderdommen. På denne bakgrunnen er forskningsresultatene som viser hvordan eldre innretter livet sitt og tilpasser seg disse forandringene, forbausende positive. De fleste eldre som ikke har for store økonomiske eller helsemessige problemer, klarer seg bra” (Evans 2001:26-27).

Mange eldre har det med andre ord bra til tross for de vanskene de måtte ha. Det er kanskje lettere å godta sykdom og andre endringer når man blir gammel, nettopp fordi det er en del av den naturlige aldringsprosess.

7.5.7 Fremtiden

Fremtidsutsiktene til mine informanter varierer, men det som er felles for alle er at de ønsker å bli bedre. Flere spør om alternative behandlingsformer de har lest om i avisen og mange lurte på om ikke jeg kan komme med noen gode tips. Ekberg mfl. (2002) fant imidlertid at bare 39% av de med dysfagi trodde at de kunne få behandling for sine vansker. Dette kan føre til at de blir passive og ikke aktivt søker hjelp.

På ulike måter har livet endret seg og mange må orientere seg på nytt og kanskje revurdere aktiviteter som de gjorde før. Rolf og ektefellen savner turene de tilbrakte sammen med pensjonistforeningen. Slaget til Rolf har ført til at han ikke takler reiser på samme måte som før:

”Det var mye bussturer vi var med på før. Og siste bussturen vi var på da ble jeg nesten dårlig på bussen da. Det er nytt. Jeg tålte ikke bussreiser. Og jeg har vært veldig sjøsterk bestandig, men det er jeg ikke lenger altså” (Rolf, 85 år).

De ønsker også å kunne fylle tiden med noe meningsfullt. Arne uttrykker et sterkt ønske om å ha noe å fylle tiden med. Han trenger hjelp til å se mulighetene han har selv om han har noen begrensninger. Lammelser, synsvansker og nedsatt utholdenhet gjør at han trenger aktiviteter som tar hensyn til dette. Ektefellen forteller meg om en bekjent de har som også har hatt slag:

”...han er jo veldig fornøyd da med situasjonen tross alt. Han sitter og broderer og ringer rett som det er for han er nok ensom da. Men han klarer seg bra alene han” (Ektefellen til Arne 78 år).

Eldre mennesker tar ofte kontakt med hverandre for å snakke om episoder eller hendelser som har skjedd i fortiden. Vi har vel alle hatt en eldre slektning som har fortalt om gamle dager og hvordan ting var da. Slike samtaler kan gi eldre mennesker mye, for etter hvert som tiden går, er det historien som betyr mest. Eldre mennesker har til felles å minnes tidligere hendelser. Denne tendensen til å minnes øker med alderen. Elster (2001) hevder at livserfaring, opplevelser, lærdom har hopet seg opp og utgjør en stor del av tanker og snakk. Gjennom minnene opprettholdes identiteten og selvfølelsen. Forskning viser også at eldre som har muligheten til å minnes, mestrer hverdagen sin bedre. De er mer engasjerte i sine omgivelser og har flere sosiale kontakter sammenlignet med eldre som gjør dette sjelden eller aldri. Det å høste av sine tidligere erfaringer og videreformidle det til andre, gir livet mening. Som fagfolk bør man være oppmerksom på den sammenhengen eldre har fungert i tidligere, og den historiske sammenhengen de har vært en del av.

Dette betyr ikke at alle eldre dveler ved fortiden og ikke ser fremover. Rolf har på mange måter funnet seg til rette etter sykdommen og de endringene de medførte i hans liv:

”Jeg må si at det er som det er, og det blir som det blir. Jeg har avfinni meg med situasjonen!” (Rolf, 85 år).

Selv om Rolf har store funksjonstap etter slaget, har han nå funnet seg i at situasjonen er som den er.

7.6 Oppsummering av de kvalitative resultatene

- Undersøkelsen viser at selv om man har dysfagi, kan man ha glede av både mat og drikke.
- Spise- og svelgevansker mestres på ulike måter. Flere mestringsstrategier fremkommer i denne undersøkelsen som for eksempel det å sammenligne seg med andre med samme type vansker.

- Få klager på den hjelpen de har fått til å mestre vanskene selv om ikke mange har fått hjelp.
- Informantene viser tilfredshet og håp til tross for sine vansker.
- Alle opplever at livet har endret seg etter hjerneslaget. Særlig gjelder dette endringer i rollemønsteret i forhold til familiemedlemmer.
- De aller fleste ser nye løsninger på hvordan de skal delta i aktiviteter til tross for vansker.

8 Avslutning

Når man blir rammet av dysfagi som følge av et hjerneslag påvirker det altså hele livssituasjonen. Vansker med å spise og drikke normalt fører til vansker med å dekke kroppens næringsbehov, men man kan også oppleve å ikke innfri egne og andres forventinger om bordkikk og manerer. Slike vansker rører ved hele ens identitet som menneske. Inntak av mat og drikke er en automatisert handling og det er skam knyttet til ikke å kunne beherske det. Å få dysfagi som følge av et hjerneslag, viser seg å være et problem i tillegg til mange andre hindringer et slag medfører. Det betyr at de fleste mennesker med dysfagi etter hjerneslag også har andre fysiske vansker. Når man skal arbeide med denne pasientgruppen er det viktig å kunne se hele menneske, da mange tilleggsvansker påvirker evnen til å spise og svelge. I møte med kronisk syke mennesker mener jeg det er viktig å fokusere på det de klarer – ikke det som er vanskelig. Man bør så langt det går tilrettelegge slik at kronisk syke får delta på lik linje med funksjonsfriske. I måltidssituasjoner gjelder det å legge til rette for hygge og kos med den mat som er trygg for den enkelte å spise. Man kan gjerne legge ekstra vekt på at maten og omgivelsene skal være tiltalende og appetittvekkende. For denne pasientgruppen kan maten bli en kilde til bekymring og frustrasjon. Det er viktig å snu det til noe gledesfylt.

For å kunne ta vare på mennesker med dysfagi på en trygg og verdig måte, mener jeg det er tiltak som må settes i gang på flere plan i samfunnet:

- Bedre opplæring om dysfagi ved høyskoler og universitet som utdanner helsepersonell, spesialpedagoger og andre som vil komme til å jobbe med mennesker med dysfagi.
- Kursing og videreutdanning ved sykehus, sykehjem og andre institusjoner.
- Undervisning til pasienter og pårørende med dysfagi.

Etter å ha avsluttet dette prosjektet kan jeg tenke meg å arbeide med nye prosjekter som retter søkelyset mot tiltak som kan være med på å øke livskvaliteten til mennesker med dysfagi.

Holdningsarbeid i forhold til eldre mennesker er også viktig. De neste årene vil antallet eldre i vårt samfunn øke dramatisk. Eldre blir ofte sett på som en byrde i samfunnet – noe jeg mener flere bør innse at de ikke er. Jeg har aldri lært så mye og fått så mye igjen som gjennom mitt arbeid med eldre. Så hvis man klarer å ”se” mennesket bak sykdommen har man kommet langt.

Arbeidet med dette prosjektet har vært en lang prosess som har ført meg nærmere mennesker med hjerneslag og dysfagi. Jeg har lært mye både faglig og menneskelig. Denne oppgaven og forskning for øvrig viser oss at et hjerneslag er meget komplekst og ofte rammer flere ulike kroppslige og kognitive funksjoner. Men til tross for vanskene oppleverer jeg en positiv holdning og en vilje hos mine informanter. Selv om de er syke, så har de fortsatt mange muligheter til å leve et godt liv. Det er i tråd med Antonovskys (2000) positive holdning til sykdom. Han fokuserer på kildene til sunnhet – ikke på hvorfor mennesker er syke.

Jørgen Skavlan (2002:9) sier dette med enkle ord: ”Selv om du er syk, kan du være frisk nok for livet. Du kan mestre situasjonen, finne lys i hverdagen, innse at tid er noe som kommer, hver dag. Inntrykkene av krise og mistrøstighet i norsk helsehverdag må luftes ut. Det er på tide å gi friskheten er sjanse” .

Hvordan hodehår blir hvite

Så

funderer

vi. Så spankulerer

vi. Så leer

vi

på

oss og tenker noen centimeter

til. Slik blir

våre

timer

tiår. Slik blir våre hodehår

hvite.

Jan Erik Vold

Kildeliste

- Andersen, H.C. m.fl. 1998. *Eventyrskatter*. Oslo: Damm.
- Antonovsky, A. 2000. *Helbredets mysterium. At tåle stress og forblive rask*. København: Hans Reitzel Forlag.
- Bartels, M.N. 1998. *Pathophysiology and medical management after stroke*. I Gillen, G. & Burkhardt, A. (Red.) 1998. *Stroke rehabilitation: a function-based approach*. St.Louis: Mosby.
- Beardsworth, A. & Keil, T. 1997. *Sociology on the menu. An invitation to the study of food and society*. London: Routledge.
- Befring, E. 1998. *Forskningsmetodikk og statistikk*. Oslo: Det Norske Samlaget.
- Berg, G. 1990. *Uten mat og drikke.... Måltidene som muligheter og utfordringer behandling av aldersdemente*. Oslo: Sosialdepartementets utviklingsprogram om aldersdemens Rapport nr. 3.
- Bondevik, M. 2000. *De eldste eldre. Erfaringer og refleksjoner*. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Bugge, A. & Døving, R. 2000. *Det norske måltidsmønsteret – ideal og praksis*. Lysaker: Statens institutt for forbruksforskning.
- Caplan, L.R. 1993. *Stroke. A clinical approach*. Boston: Butterworth-Heinemann.
- Chapey, R. 1994. *Language intervention strategies in adult aphasia*. Baltimore: Williams & Wilkins.
- Christensen, S. 1999. *Behandling for å bedre spise- og svelgefunksjonen*. I Stensvold, H. & Utne, L.(Red.) 1999. *Dysfagi*. 2. utgave. Oslo: Ad Notam Gyldendal.
- Crabtree, B.F. & Miller, W.L. 1992. *Doing qualitative research*. Newbury Park, Calif: Sage.
- Cullberg, J. 1994. *Mennesker i krise og utvikling*. Oslo: Aschehoug & Co.
- Cullberg, J. 1999. *Dynamisk psykiatri*. Oslo: Tano Aschehoug.
- Dahl, T. 1993. *Hjerneslag – hva, hvorfor og hvordan*. I Amundsen, M-L.(Red.) 1993. *Å leve med afasi. Veiledning for afasirammende og pårørende*. Oslo: Aschehoug / Norsk fjernundervisning.
- De Vaus, D. 2002. *Surveys in social research*. London: Routledge.
- Dietrichs, E. 2002. *Kroppens svakstrøm, hjernens brytere*. I Skavlan, J. (Red.) 2002. *Frisk nok for livet. Helse, mestring, fremtidstro*. Oslo: Pantagruel forlag.

-
- Danielsen, H. 1999. *Tilpasning og tilberedning av kosten*. I Stensvold, H. & Utne, L.(Red.) 1999. *Dysfagi*. 2. utgave. Oslo: Ad Notam Gyldendal.
- Eidsvåg, I. 2002. *Når livet kaster skygger. Refleksjoner om mening omsorg og trøst*. Oslo: Cappelen forlag.
- Ekberg, O. (m.fl) 2002. *Social and psychological burden of dysphagia: its impact on diagnosis and treatment*. *Dysphagia* 17:139-146.
- Ekberg, O. 1999a. *Spise- og svelgvansker: Årsaker, symptomer, undersøkelser og diagnose*. I Stensvold, H. & Utne, L.(Red.) 1999. *Dysfagi*. 2. utgave. Oslo: Ad Notam Gyldendal.
- Ekberg, O. 1999b. *Anatomi og fysiologi ved normal svelging*. I Stensvold, H. & Utne, L.(Red.) 1999. *Dysfagi*. 2. utgave. Oslo: Ad Notam Gyldendal.
- Ellekjær, H. & Holmen, J. *Hva vet vi om hyppigheten av hjerneslag? En oversikt over insidensundersøkelser*. *Tidsskrift for Den Norske Lægeforening nr. 14, 1995; 115: 1739-43..*
- Elster, E. 2001. *Eldre og medvirkning: også eldre har sko som trykker...* Oslo: Kommuneforlaget
- Elvbakken, K.T. 1993. *Mat, alderdom og eldreomsorg*. Oslo: Kommuneforlaget.
- Engedal, K. 2002. *Vi vil leve lenge...* I Skavlan, J. (Red.) 2002. *Frisk nok for livet. Helse, mestrings, fremtidstro*. Oslo: Pantagruel forlag.
- Engstad, T.,Fieler, H.P., Larsen, T. *Prevalens av hjerneslag*. *Tidsskrift for Den Norske Lægeforening nr. 24, 1991; 111: 2943-2946*.
- Eriksson H. 1988. *Neuropsykologi vid demenser og avgränsade hjärnskador*. Stockholm: Almquist & Wiksell.
- Evans, T.D. 2001. *Psykologisk utvikling i eldre år*. I Fossan, G. & Raaheim, K. (Red.) 2001. *Eldreårenes psykologi*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Finset, A. 1990. *Hodeskade. Virkninger og behandling av ulike typer hodeskader*. Oslo: Cappelen.
- Fossan, G. & Raaheim, K. (Red.) 2001. *Eldreårenes psykologi*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Gadd, P. 2001. *Mat i myt och historia. Gudamat och gästabad, tabumat och odödelighetsdryck (med recept)*. Stockholm: Carlssons.
- Giblin, J.C. 1990. *Fra hånd til mund. En bok om kniv, ske og gaffel & bordmanerer gjennom tiderne*. København: Fremad.
- Gjengedal, E. & Hanestad, B.R. (Red.) 2001. *Å leve med kronisk sykdom. En varig kursendring*. Oslo: Cappelen akademisk forlag.
- Groher, M. 1997. *Dysphagia. Diagnosis and management*. Boston: Butterworth-Heinemann.

-
- Gustafsson, B. 1992. *Living with dysphagia. Some aspects of the experiential meaning of handicap, adaptedness and confirmation*. Stockholm: Akademitryck AB.
- Hammersley, M. & Atkinson, P. 1996. *Feltmetodikk. Grunnlaget for feltarbeid og feltforskning*. Oslo: Ad Notam Gyldendal.
- Haraldsen, G. 1999. *Spørreskjemametodikk etter kokebokmetoden*. Oslo: Ad Notam Gyldendal.
- Hardy, E. & Robinson, N. M. 1993. *Swallowing disorders. Treatment manual*. Bisbee: Imaginart.
- Heap, K. 2000. *Snakk med meg. Å samtale med eldre*. Oslo: Kommuneforlaget.
- Heggdal, K. 2001. *Å leve med hjerneslag*. I Gjengedal, E. & Hanestad, B.R. (Red.) 2001. *Å leve med kronisk sykdom. En varig kursending*. Oslo: Cappelen akademisk forlag.
- Hellevik, O. 1991. *Forskningsmetode i sosiologi og statsvitenskap*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Holm, L. 2003. (Red.) *Mad, mennesker og måltider – samfunnsvitenskapelige perspektiver*. København: Munksgaard.
- Husebø, S. 2002. *Kjærligheten tar ikke slutt*. I Skavlan, J. (Red.) 2002. *Frisk nok for livet. Helse, mestring, fremtidstro*. Oslo: Pantagruel forlag.
- Ingstad, B. 1998. *Studiet av mestring – det antropologiske perspektivet*. I Gjærum, B., Grøholt, B. & Sommerchild, 1998. *Mestring som mulighet i møte med barn, ungdom og foreldre*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Krogstad, J.M. 1999: *Hva er ervervet hjerneskade?* Nesoddtangen: Kognitiv rehabiliteringsenhet, Sunnaas sykehus.
- Kvale, S. 2001. *Det kvalitative forskningsintervju*. Oslo: Ad Notam Gyldendal.
- Kåss, E. & Marthilm, G. (Red.) 1998. *Medisinsk ordbok*. Oslo: Kunnskapsforlaget.
- Langley, J. 1987. *Working withswallowing disorders*. Oxon: Winslow Press.
- Lazarus, R.S. & Folkman, S. 1984. *Stress, appraisal and coping*. New York: Springer Publishing Company, Inc.
- Logemann, J.A. 1998. *Evaluation and treatment of swallowing disorders*. Texas: PRO-ED.
- Lund, T (Red.) 2002. *Innføring i forskningsmetodologi*. Oslo: Unipub forlag.
- Magnussen, F. 1998. *Atferdsforstyrrelser og mestring – hvem skal mestre hva?* I Gjærum, B., Grøholt, B. & Sommerchild, 1998. *Mestring som mulighet i møte med barn, ungdom og foreldre*. Oslo: Universitetsforlaget.

-
- Malterud, K. 1996. *Kvalitative metoder i medisinsk forskning. En innføring*. Oslo:Tano Aschehoug.
- Munck, H. 2003. *Moders mælk – den første mad*. I Holm, L.2003. (Red.) *Mad, mennesker og måltider – samfunnsvitenskabelige perspektiver*. København: Munksgaard.
- NESH, 1999. *Forskningsetiske retningslinjer for samfunnsvitenskap, jus og humaniora*. Oslo: Komitéen.
- Norges offisielle statistikk. 2001. *Dødsårsaker 1991-2000*. Oslo: Statistisk sentralbyrå.
- Nortvedt, P. 1999. *Etiske aspekter ved behandling og omsorg til dysfagipasienten*. I Stensvold, H. & Utne, L.(Red.) 1999. *Dysfagi*. 2. utgave. Oslo: Ad Notam Gyldendal.
- Notaker, H. 1995. *Ganens makt: Norsk kokekunst og matkultur gjennom tusen år*. Oslo: Aschehoug.
- O'Doherty Jensen, K. 2003. *Mad og identitet*. I Holm, L.2003. (Red.) *Mad, mennesker og måltider – samfunnsvitenskabelige perspektiver*. København: Munksgaard.
- Peterson, C. & Bossio, L.M. 1991. *Health and optimism*. New York: Free Press.
- Reinvang, I. 1994. *Afasi. Språkforstyrrelse etter hjerneskade. Kap.1-6*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Rivelsrud, M.C. 1999. *Klinisk vurdering av spise- og svelgevaner*. I Stensvold, H. & Utne, L.(Red.) 1999. *Dysfagi*. 2. utgave. Oslo: Ad Notam Gyldendal.
- Rustøen, T. 2001. *Håp og livskvalitet: en utfordring for sykepleieren?* Oslo: Gyldendal akademisk.
- Selye, H. 1978. *Stress uten press*. Oslo: Hjemmet Fagpresseforlaget.
- Sidenvall, B. 1995. *The meal in geriatric care. Habits, values and culture*. Lindköping: Department of Caring Sciences, Faculty of Health Sciences, Linköping University.
- Sjøen, R.J. & Thoresen, L. 1999. *Sykepleierens ernæringsbok*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Skavlan, J. (Red.) 2002. *Frisk nok for livet. Helse, mestring, fremtidstro*. Oslo: Pantagruel forlag.
- Skvarla, A-M. & Schroeder-Lopez, R.A. 1998. I Gillen, G. & Burkhardt, A. (Red.) 1998. *Stroke rehabilitation: a function-based approach*. St.Louis: Mosby.
- Statens helsetilsyn 1996. *Veileder i rehabilitering av slagrammede 4-96*, Oslo: Statens helsetilsyn.
- Stensvold, H. 1999. *Innføring i den normale svelgeprosessen*. I Stensvold, H. & Utne, L.(Red.) 1999. *Dysfagi*. 2. utgave. Oslo: Ad Notam Gyldendal.
- Stensvold, H. & Utne, L.(Red.) 1999. *Dysfagi*. 2. utgave. Oslo: Ad Notam Gyldendal.

Strauss, A & Corbin, J. 1998. *Basics of Qualitative Research. Techniques and Procedures for Developing Grounded Theory*. London: Sage.

Sundet, K. 1999. Nevrologiske tilleggsproblemer hos pasienter med spise- og svelgevansker. I Stensvold, H. & Utne, L.(Red.) 1999. *Dysfagi*. 2. utgave. Oslo: Ad Notam Gyldendal.

Thorsen, K. 1993. *Maten i livet*. Oslo: Norsk gerontologisk institutt.

Ulvik, B. 2001. *Helse og livskvalitet*. I Gjengedal, E. & Hanestad, B.R. (Red.) 2001. *Å leve med kronisk sykdom. En varig kursendring*. Oslo: Cappelen akademisk forlag.

Undheim, J.O. 1985. *Innføring i statistikk for samfunnsvitenskapelige fag*. Oslo: Universitetsforlaget.

Ursin, H. & Zahl-Begnum, O. 1984. *Biologisk psykologi*. Oslo: Tanum-Norli.

Vedeler, L. 2000. *Observasjonsforskning i pedagogiske fag: en innføring i bruk av metoder*. Oslo: Gyldendal akademisk.

Vidfladt, E. & Hopen, L. 2002. *Helsepedagogikk – et virkemiddel for læring og mestring*. Oslo: Nasjonalt kompetansesenter for kronisk sykdom, Aker universitetssykehus HF.

Vold, J.E. 2001. *Hvordan hodehår blir hvite*. I Bitten Sjøblom (utvalg) 2001. *Dikt til deg. Carpe diem*. Oslo: Aschehoug.

Walseth, L.T. & Malterud, K. *Salutogenese og empowerment i allmennmedisinsk perspektiv*. *Tidsskrift for Den Norske Lægeforening* 2004; 124: 65-66

Oversikt over figurer

og

tabeller

Oversikt over figurer og tabeller

| | |
|---|--------------|
| Figur 1 Anatomiske strukturer involvert i svelgeprosessen | s. 21 |
| Tabell 1 Slagrammedes alder i dag | s. 62 |
| Tabell 2 Hjerneslag og kjønn | s. 63 |
| Tabell 3 Tilleggsvansker | s. 65 |
| Tabell 4 Kategorisering av tilleggsvansker | s. 66 |
| Tabell 5 Personer som har besvart spørreskjema | s. 68 |
| Tabell 6 Besvarelse av spørreskjema i forhold til kjønn og alder | s. 69 |
| Tabell 7 Kjønn og alder i forhold til ”andre” | s. 70 |
| Tabell 8 Alder, kjønn og dysfagi | s. 71 |
| Tabell 9 Grad av dysfagi etter hjerneslag | s. 71 |
| Tabell 10 Grad av dysfagi sett i forhold til alder og kjønn | s. 72 |
| Tabell 11 Hjelp til å mestre dysfagi | s. 75 |

Illustrasjon på forsiden:

I løpet av 1300 – tallet gikk Norge inn i nedgangstider. Dette skyldtes blant annet ”svartedauen” i 1349-50, men også andre pester og epidemier herjet i landet. Det var svært hardt å leve på denne tiden. Norges befolkning ble mer enn halvert. Et vitnesbyrd fra den danske prinsessen Margrethe som i 1363 giftet seg med unge kong Håkon VI bevitner dette. Fra Akershus festning skrev hun en tid senere et brev til sin mann som trolig var ut og sloss: ”Du skal vite min Herre, at jeg og tjenerne mine lider stor nød på mat og drikke, så verken de eller jeg får det nødvendige.” Man kan jo bare tenke seg hvordan vanlige folk hadde det, når det var så dårlig stilt hos de kongelige. *Den sultne prinsessen – Margrethe* – ble for øvrig en av Nordens mektigste dronninger gjennom tidene (Notaker, 1995).

Vedlegg

Vedlegg

Vedlegg nr. 1: Brev fra Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS

Vedlegg nr. 2: Brev fra Regional komité for medisinsk forskningsetikk

Vedlegg nr. 3: Informasjon om spørreundersøkelse

Vedlegg nr. 4: Spørreundersøkelse

Vedlegg nr. 5: Takkebrev/purrebrev

Vedlegg nr. 6: Forespørsel om deltakelse i intervju

Vedlegg nr. 7: Intervjuguide

