

Mat til besvær?

Spise- og ernæringsvansker hos barn fra 0-6 år

Miriam Mjøs Sørensen



Masteroppgave i Spesialpedagogikk ved Institutt for
Spesialpedagogikk

UNIVERSITETET I OSLO

Våren 2007

Mat til besv er? - Kort sammendrag av oppgaven

Introduksjon: Min bakgrunn for valg av tema og problemstilling er et  nske om   utvikle spesialpedagogisk kompetanse innen temaet spise- og ern ringsvansker hos barn 0-6  r. For   belyse temaet utarbeidet jeg f lgende problemstilling: *Hvilke utfordringer kan familier som har barn med spise- og ern ringsvansker st  overfor?* For   utdype denne problemstillingen har jeg unders kt fire forskningssp rsm l n rmere: *Hvilke  rsaker kan ligge bak spise- og ern ringsvansker? Hvordan kan m ltidssituasjonen, samspill og mestring p virke spise- og ern ringsvansker? Hvordan kan f lelsmessige/psykososiale forhold p virke spise- og ern ringsvansker? Hvilke hjelpeinstanser er tilgjengelig, og hvordan kan de hjelpe ved spise- og ern ringsvansker?*

Spise- og ern ringsvansker hos barn 0-6  r er det teoretiske fundamentet for valgt emne. Jeg ser n rmere p  den normale, grunnleggende spiseutviklingen hos barn uten spise- og ern ringsvansker, og mulige  rsaker til at enkelte barn avviker fra den normale spiseutviklingen. Jeg har unders kt hva som ligger i begrepene m ltidssituasjon, samspill og mestring og hvordan disse p virker spise- og ern ringsvansker. Siden spise- og ern ringsvansker hos barn kan antas   v re en f lelsmessig/psykososial belastning for foreldrene, s  vel som for barnet, har jeg valgt ogs    fokusere p  begrepene krise, sorg og traumer. Ofte er familier som har barn med spise- og ern ringsvansker i kontakt med, og f r hjelp av, flere (og ofte mange) hjelpeinstanser. For   belyse om hjelpen gis p  systemets eller brukernes premisser, har jeg sett n rmere p  systemperspektivet vs. individperspektivet. For   f  et innblikk i offentlige hjelpeinstanser, som kan hjelpe barn med spise- og ern ringsvansker, unders kte jeg oppbyggingen av f rste, andre og tredjelinjetjenesten.

Metode: Siden m let med unders kelsene var   oppn   kt innsikt i, og forst else rundt, hvordan familier som har barn med spise- og ern ringsvansker opplever denne situasjonen, valgte jeg kvalitativt intervju som metode for datainnsamling. For   f 

innsikt i informantenes egne erfaringer, følelser og tanker rundt emnet, er kvalitativt intervju godt egnet som metode for datainnsamling. (Dalen, 2004) Mitt metodevalg for datainnsamling og analyse av data, etterfølges av mine intervjuforberedelser, hvilke kriterier jeg stilte til utvalg av informanter, hvordan intervjuguiden ble utformet og tanker rundt intervjusituasjonen. Avslutningsvis i metodekapittelet drøfter jeg oppgavens reliabilitet og validitet, og gjør noen forskningsetiske vurderinger for å undersøke om det forskningsetiske aspektet er ivaretatt gjennom oppgaven.

Resultater og avsluttende kommentar: Jeg har drøftet funnene, sortert etter de fire forskningsspørsmålene, ut i fra dertil aktuell teori, samt en analyse av funnene med fokus på et dypere meningsinnhold og en sammenligning mellom informantenes svar på samme spørsmål. Mine viktigste funn kan sies å være: Spise- og ernæringsvansker kan finnes både hos barn med funksjonshemninger og hos barn uten diagnoser. De tre barna i denne oppgaven har eller har alle hatt store problemer knyttet til oppkast/refluks, mye sykdom og redusert allmenntilstand. Alle informantene forteller om svært tids- og arbeidskrevende situasjoner, og at spise- og ernæringsvanskene er langvarige, gjerne over flere år. Situasjonen er preget av mye bekymringer rundt, og fokus på mat og måltider. Foreldrene er ofte svært slitne, og trenger hjelp og avlastning. De må på tross av dette ofte bruke mye tid og krefter på å finne frem i, og få hjelp av, det store antallet hjelpeinstanser som er nødvendig å involvere i deres hverdag. Det kan se ut som at viktigheten av at hjelpeapparatet tar familienes situasjon alvorlig og fanger opp helheten i deres hjelpebehov, bør understrekes. Hjelpeinstanser som arbeider med familier med barn som har spise- og ernæringsvansker bør ta på alvor den positive effekt det kan ha på disse familienes situasjon, at hjelpeinstansene ser, hører og forstår deres behov.

Forord

Masteroppgaven har vært en spennende, og ikke minst krevende prosess. Jeg har lært mye i denne prosessen, som jeg også vil kunne nyttiggjøre meg i videre studier og arbeidsliv.

Jeg ønsker å takke min veileder, Hilde Larsen Damsgaard, som har bidratt til gode diskusjoner og gitt konstruktiv kritikk gjennom hele arbeidet med denne masteroppgaven. Takk også til Anders Andersen, FAU medarbeider på ABUP Arendal (han jobber til daglig ved Høyskolen i Agder), for gjennomlesning og konstruktiv tilbakemelding på oppgaven.

Jeg ønsker videre å takke ernæringsfysiolog Elisabeth Hillesund ved Sørlandet Sykehus i Arendal, for råd om informanter til masteroppgaven. Elisabeth arbeider ved spise- og ernæringsteamet i Arendal og Kristiansand. Jeg ønsker også å takke spesialpedagog Kristin Hodne ved HABU i Arendal, som skaffet to av mine informanter, og Ragnhild Aulien ved HABU i Kristiansand som var behjelpelig med å skaffe to informanter til masteroppgaven.

Jeg ønsker også å takke mine tre informanter. Takk for all deltakelse og engasjement, og for at dere satte av tid til både telefonsamtaler og intervjuer.

Takk til min mann, Ivar Sørensen, for korrekturlesning. Takk også til min sønn Vegard, og en stor takk til min datter Synne, som har gitt meg inspirasjon til, og gleden av å hjelpe barn og familier som har spesielle behov.

Arendal, våren 2007.

Miriam Mjøs Sørensen

Innhold

Mat til besvær? - Kort sammendrag av oppgaven	2
Forord	4
Innholdsfortegnelse	5
1. Introduksjon	8
1.1 Bakgrunn for valg av tema og problemstilling	8
1.2 Problemstilling	10
1.3 Begrepsutdyping	10
1.4 Oppbygging av oppgaven	13
2. Spise- og ernæringsvansker hos barn 0-6 år	15
2.1 Mulige årsaker til spise- og ernæringsvansker	15
2.1.1 Kategorisering av gruppen barn med spise- og ernæringsvansker	15
2.1.2 Normal spiseutvikling 0-2 år	16
2.1.3 Faktorer som kan begrense utviklingen av spiseferdigheten	18
2.2 Måltidssituasjonen, samspill og mestring	22
2.2.1 Måltidssituasjonen	22
2.2.2 Samspill	25
2.2.3 Mestring	26

2.3 Hvordan følelsesmessige/psykososiale forhold kan påvirke spise- og ernæringsvansker	28
2.3.1 Krise, sorg og traumer	28
2.3.2 Reaksjoner på krise, sorg og traumer	30
2.4 Hvilke hjelpeinstanser som er tilgjengelige, og hvordan de kan hjelpe ved spise- og ernæringsvansker	31
2.4.1 Systemperspektivet vs. individperspektiv	31
2.4.2 Offentlige hjelpeinstanser: første, andre og tredjelinjetjenesten	33
2.4.3 Barnenevrologisk seksjon ved Rikshospitalet, spiseteamet ved Berg Gård	35
3. Metode	37
3.1 Forskningsopplegg/design	37
3.1.1 Kvalitativ metode	37
3.2 Intervju som metode	41
3.2.1 Intervjuforberedelser	41
3.2.2 Utvalg	41
3.2.3 Intervjuguiden og tanker rundt gjennomføringen av intervjuene	42
3.2.4 Intervjusituasjonen	43
3.2.5 Analyse av data innsamlet ved intervju	44
3.2.6 Reliabilitet og validitet	45
3.3 Forskningsetiske vurderinger	46

4. Resultater	50
4.1 Beskrivelse, analyse og drøftning av resultater	50
4.1.1 Mulige årsaker til spise- og ernæringsvansker	50
4.1.2 Måltidssituasjonen, samspill og mestring	56
4.1.3 Hvordan følelsesmessige/psykososiale forhold kan påvirke spise- og ernæringsvansker	61
4.1.4 Hvilke hjelpeinstanser som er tilgjengelige, og hvordan de kan hjelpe ved spise- og ernæringsvansker	66
4.1.5 Avsluttende kommentar	72
Kildeliste	73
Vedlegg nr. 1: Tilrådning fra Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS	76
Vedlegg nr. 2: Forespørsel om å delta i undersøkelsen ”Mat til besvær?”	78
Vedlegg nr. 3: Samtykkeerklæring	79
Vedlegg nr. 4: Intervjuguide	80

1. Introduksjon

1.1 Bakgrunn for valg av tema og problemstilling

«Alle barn er forskjellige, og like mange forskjellige grunner er det til at barn har spise- og ernæringsproblemer.» (Bakstad og Rosvoldsve, 2005, s. 154)

Mange foreldre er bekymret for om deres barn spiser nok. Det kan være vanskelig for foreldre å vurdere situasjonen rundt matinntaket, og vite når en bør søke hjelp. Så lenge barnet vokser, er aktivt og fornøyd og inntar et kosthold som inneholder de nødvendige næringsstoffer, trenger det ikke være grunn til bekymring, selv om barnet kan se ut til å spise lite. Barn regulerer normalt sett matinntaket selv, og det er ikke uvanlig at barn spiser mindre i kortere eller lengre perioder. Skulle barnet ikke komme tilbake til sitt normale matinntak etter sykdom, og virker slapt og inaktiv, eller barnet stagnerer i vekst og vekt, bør man kontakte lege for utredning.

Det finnes ingen entydig oppskrift på hvordan få barn til å spise mer, da alle barn er ulike og bør vurderes og behandles ut i fra sitt ståsted. Når man har et barn som ikke kan eller vil spise nok, eller ikke i det hele tatt, må man ta stilling til om barnet skal mates på annen måte, gjennom knapp i magen eller neseseonde. Valget av hjelpemiddel, om en ikke avventer og ser om situasjonen bedrer seg over tid, kan være vanskelig og baserer seg på den informasjonen foreldre får fra det etablerte helsevesen. Alle ønsker at utfallet skal bli til barnets beste, og hele mat- og spisesituasjonen bør bli til å leve med for hele familien, kanskje over måneder og år. Erfaring tilsier at det tar tid når man står ovenfor barn med spise- og ernæringsvansker. (Bakstad og Rosvoldsve, 2005)

Denne oppgaven er utarbeidet med et ønske om å utvikle spesialpedagogisk kompetanse innen valgt tema. Mine emnevalg i forhold til min problemstilling, mener jeg er svært relevante for å få en dybdeforståelse av hvordan det egentlig er å ha omsorg for et barn med spise- og ernæringsvansker. Ved å fokusere på flere del

emner, synliggjør jeg bredden i problemstillingen. Det er viktig at man går bredt ut, men faren ved dette kan være at det blir for liten fordypning. Fordypningen min ligger i at jeg forfølger det informantene sier i intervjusituasjonen. Rammen for mitt prosjekt begrenser seg til ikke å dreie seg om bulimi og anoreksi, da aldersgruppen som belyses i oppgaven er 0-6 år.

Jeg har valgt å kalle oppgaven min «Mat til besvær?», da det kan oppleves besværlig for både foreldre og barn, om barnet ikke vil eller kan spise. Besværlig også for foreldrene, da de kan oppleve en krise i det å få et barn med spesielle behov. Foreldre flest har et ønske og håp om et velskapt barn, med på alle måter normal utvikling, der en kun går til ordinære kontroller på helsestasjon. Foreldre til barn med spise- og ernæringsvansker må gjerne gå hyppig med sine barn til kontroller og medisinsk behandling, forholde seg til flere typer oppfølging og flere offentlige instanser. Noen av barna har opplevd traumatiske ting på sykehus, som respirator, sug og operasjoner. Andre barn kan være redde for det å spise, da de ikke har den viktige grunnleggende erfaringen rundt dette.

De fleste har et følelsemessig forhold til mat. Hos de fleste mennesker er mat knyttet til overveiende positive følelser, men hos noen er mat knyttet til negative følelser. Å avvise maten som blir servert, kan være et uttrykk for maktutøvelse fra barnets side. Foreldrene kan føle seg mislykket når barnet protesterer mot mat.

Mitt formål, også sett utover mastergraden, er å skape en større forståelse for, og innsikt i hva spise- og ernæringsvansker hos barn er og medfører innad i hjelpeapparatet. Målet med prosjektet er å få et bilde av noen av de utfordringene familiene kan stå overfor. Jeg ønsker å fokusere på brukerne i systemet, da det er disse som opplever problemet på kroppen og som best kan fortelle hvordan det er å ha et barn med spise- og ernæringsvansker. Selv tenker jeg at dette kan være nyttig innsikt for samfunnet, og som forsker streber jeg etter å få tak i brukernes opplevelse av en vanskelig situasjon.

1.2 Problemstilling

På bakgrunn av overnevnte begrunnelse ønsker jeg å fordype meg i følgende problemstilling:

Hvilke utfordringer kan familier som har barn med spise- og ernæringsvansker stå overfor?

For å utdype problemstillingen vil jeg undersøke følgende forskningsspørsmål nærmere:

- *Hvilke årsaker kan ligge bak spise- og ernæringsvansker?*
- *Hvordan kan måltidssituasjonen, samspill og mestring påvirke spise- og ernæringsvansker?*
- *Hvordan kan følelsesmessige/psykososiale forhold påvirke spise- og ernæringsvansker?*
- *Hvilke hjelpeinstanser er tilgjengelig, og hvordan kan de hjelpe ved spise- og ernæringsvansker?*

1.3 Begrepsutdyping

Spise- og ernæringsvansker er når barnet nekter å spise eller spiser svært lite, eller når vanskeligheter rundt mat og måltider inntreffer igjen og igjen, slik at barnets forhold til mat bør betegnes som et problem. Store avvik i barnets forhold til mat kan være det første tegn på at noe er galt. Det kan være at barnet er allergisk, eller at det har en nevrologisk skade, er mentalt tilbakestående eller at barnet har en organskade. Det kan også være andre grunner til at noe er galt, i forhold til barnet og foreldrene eller i barnets nærmeste sosiale omgivelser. Det trenger ikke alltid å ha noe med barnet å gjøre. (Thommessen, 1993)

Med *måltidssituasjonen* menes hvordan selve måltidet og rammene rundt dette fungerer. Det er viktig å prøve å gjøre måltidet til en hyggelig opplevelse for barnet. Når maten i seg selv ikke er interessant, bør man gjøre rammen rundt måltidet så interessant som mulig. Noen foreldre ser seg nødt til å bruke avledning (eksempelvis lese bok) overfor barnet, for å få det til å sitte i ro under måltidet. Måltidssituasjonen handler også om måltidsrutiner, da dagen kan fortone seg som et eneste langt måltid for barn med spise- og ernæringsvansker. Det er slitsomt for liten og stor om det skal handle om mat og spising hele dagen. Under måltidene kan spennende smaker og konsistenser være med på å gjøre barnet nysgjerrig på mat generelt. Foreldrenes bekymring og stress rundt mat og måltid kan smitte over på barnet, som sannsynligvis vil merke at foreldrene opplever situasjonen vanskelig og slitsom. Dette kan påvirke barnets vilje eller evne til å spise. Måltidssituasjonen handler også om rent praktiske aspekter, som riktig sittestilling, valg av plassering av barnet under måltidet og valg av hjelpemidler som stol, skje, kopp, tallerken og sugerør. (Bakstad og Rosvoldsve, 2005)

Med *samspill* menes interaksjonen mellom barnet og dets omsorgsgivere og øvrige miljø. I denne oppgaven har jeg knyttet dette opp mot spise- og ernæringsvansker, og de etterfølgende perspektivene på samspill står sentralt i oppgaven. Den epigenetiske forståelsen av utvikling er et perspektiv der man tenker at utviklingen av sentralnervesystemet og de mentale funksjoner skjer gjennom et samspill mellom genetiske, biologiske og sosiale faktorer, som sammen utgjør en enhetlig prosess. Barns utvikling, atferd og tilpasning gjennom læring er i stor grad påvirkelig av samspillet med miljøet. Ut fra et interaksjonistisk synspunkt kan man erkjenne at barnet i utgangspunktet er et sosialt vesen, der samspillet mellom barn og omsorgsgivere står sentralt i forholdet mellom biologiske og psykososiale faktorer i utviklingen. Ut i fra et utvidet human-økologisk perspektiv kan man også hevde at ikke bare samspillet med den nære familie, men også samspillet med nærmiljøet og kulturen får betydning for det enkelte barnets utvikling. Man kan altså tenke seg at barn bare kan utvikle seg normalt i en sosial sammenheng, hvor læring og erfaring

underbygges og formidles i et nært og trygt samspill. Dette gjelder så vel funksjonsfriske som funksjonshemmede og kronisk syke barn. (Rye, 2002)

Med *mestring* menes barnets og omsorgsgivers iboende og medfødte trang til å mestre det sosiale og fysiske miljø, i denne oppgaven knyttet opp mot hvordan barnet og omsorgsgiver mestrer problematikken rundt spise- og ernæringsvansker. For barnets del kan forløperen for dette såkalte mestringsmotivet antas å være den medfødte nysgjerrigheten, som innebærer at barn er aktive og utforskende allerede fra fødselen av. Den videre utviklingen av dette mestringsmotivet antas å være avhengig av at barnet stadig får muligheten til å oppleve at det er en sammenheng mellom barnets aktivitet og miljøstimuleringen, eksempelvis at barnets opplevelse av mestring kan profitere på kontinuitet i spisetrening. (Smith og Ulvund, 1991)

Med *følelsesmessige/psykososiale forhold* mener jeg de psykiske og sosiale påkjenninger en familie med barn med spise- og ernæringsvansker kan oppleve. Å få et barn med spise- og ernæringsvansker kan sette foreldre på store personlige prøver. Noen av de vanligste reaksjonene hos foreldre er aggressivitet mot omgivelsene, depresjon og angst. Reaksjonene kan være uttallige og ikke minst er de naturlige. Ofte kan en situasjon med spise- og ernæringsvansker strekke seg over en årrekke, og forandringer skjer vanligvis sakte. Mange kan oppleve oppgitthet og maktesløshet når forandringene ikke kommer som forventet. Parforholdet er gjerne den arena som er mest sensitiv når barna er kronisk syke. Søsken kan lett bli oversett eller tilsidesatt i en familie hvor spise- og ernæringsvansker forekommer, da barnet med spesielle behov gjerne kan dominere familiens dagligliv. Besteforeldre må forholde seg til at barnebarnet har det vondt og samtidig forholde seg til egne barns slit og sorg. Barnet med spise- og ernæringsvansker kan ha reaksjoner som for eksempel engstelse og redsel knyttet til knapp eller sonde. Mange kan også oppleve at det å ha et barn med spise- og ernæringsvansker begrenser muligheten til et aktivt og sosialt liv. (Bakstad og Rosvoldsve, 2005)

Med *hjelpeinstanser* mener jeg alle offentlige, faglige instanser, som har vært eller er knyttet til familiene jeg intervjuer. Det er vanlig å skille mellom habilitering og

rehabilitering. Habilitering knyttes til medfødte funksjonshemninger og rehabilitering til ervervede funksjonshemninger. Habiliterings- og rehabiliteringsarbeid er et samspill mellom flere aktører, og det er flere etater og sektorer som må arbeide sammen for å få til et helhetlig tilbud. Hjelpeinstansene er den funksjonshemmedes offentlige støtteapparat, og de er delt opp i førstelinjetjenesten (kommunale og interkommunale tjenester), andrelinjetjenesten (fylkeskommunale tjenester) og tredjelinjetjenesten (statlige tjenester). (Ekeberg og Holmberg, 2001)

1.4 Oppbygging av oppgaven

Introduksjon

Etter et kort sammendrag av oppgaven, forord og innholdsfortegnelse, innledes oppgaven med et introduksjonskapittel. Dette kapittelet gir en innføring i bakgrunn for valg av tema og problemstilling, problemstilling med underliggende forskningsspørsmål, begrepsutdyping og oppbygging av oppgaven.

Spise- og ernæringsvansker hos barn 0-6 år

Teorikapittelet tar for seg mulige årsaker til spise- og ernæringsvansker, måltidssituasjonen, samspill og mestring, hvordan følelsesmessige/psykososiale forhold kan påvirke spise- og ernæringsvansker og hvilke hjelpeinstanser som er tilgjengelige, og hvordan de kan hjelpe ved spise- og ernæringsvansker. Målet er å bygge et teoretisk fundament for det videre arbeidet, og vise at det går en rød tråd gjennom materialet.

Metode

Jeg har gjennomført et empirisk forskningsprosjekt som har til formål å utvikle kunnskap om hvordan noe er, der beskrivelse, forklaringer og forståelse er sentrale elementer. Det innebærer å gjennomføre en kvalitativ undersøkelse for å belyse de utfordringer foreldre og barnet kan stå overfor når mat blir et problem.

Dette kapitlet redegjør for mitt forskningsopplegg/design, herunder kvalitativ metode, bruk av intervju som metode og forskningsetiske vurderinger.

Resultater

Dette kapitlet redegjør for resultater i den kvalitative undersøkelsen, samt en utdypende beskrivelse, analyse og drøftning av disse resultatene. Jeg drøfter også mulige implikasjoner på gjeldende praksis.

Avsluttende kommentar

Her oppsummerer jeg kort med tanke på oppgavens problemstilling og forskningsspørsmål.

2. Spise- og ernæringsvansker hos barn 0-6 år

2.1 Mulige årsaker til spise- og ernæringsvansker

2.1.1 Kategorisering av gruppen barn med spise- og ernæringsvansker

Mange opplever gruppen barn med spise- og ernæringsvansker som diffus. Man kan oppleve at denne gruppen barn vokser i antall, og at det stadig dukker opp nye årsaker til spise- og ernæringsvansker. Grovt sett mener Bakstad og Rosvoldsve (2005) denne gruppen barn kan deles inn i tre kategorier:

De ekstremt småspiste barna

De ekstremt småspiste barna spiser/drikker så lite at de står i fare for å bli underernærte. Det vil si at barna spiser og drikker så lite at det er på grensen til å gå ned i vekt og stagnerer i utvikling. Dette er et fellestrekk hos de ekstremt småspiste barna. Graden av funksjonsnivå, mestring, motivasjon og vilje til å spise, vil imidlertid variere fra barn til barn.

Barn som helt eller delvis må sondes i en periode av livet

Årsakene til at barn må sondes helt eller delvis i en periode av livet, er ofte knyttet til de samme problemene som de ekstremt småspiste barna har. Forskjellen er at denne kategorien barn spiser så lite at de ikke opprettholder vekst, utvikling og helse, eller ikke spiser i det hele tatt og dermed må sondes. Man forventer likevel at denne gruppen barn skal bli selvernærte på sikt, da de over tid kan bedre sin medisinske tilstand, bli sterkere eller modnere.

Barn som helt eller delvis må sondes gjennom hele livet

Når det gjelder barn som må sondes helt eller delvis hele livet, kan ofte årsakene være at de har en funksjonshemming som gjør det umulig eller svært vanskelig å spise mat gjennom munnen. De kan være multifunksjonshemmede, ha varige lammelser i svelg og/eller spiserør eller ha ulike syndromer som rammer evnen til å spise og drikke.

(Bakstad og Rosvoldsve, 2005)

2.1.2 Normal spiseutvikling 0-2 år

Den grunnleggende spiseutvikling hos barn varer normalt fra fødsel til to års alder. Før man kan drøfte årsaker til spise- og ernæringsvansker, kan det være nyttig å se på en beskrivelse, gitt av Morris og Klein (2000), av normalutviklingen hos barn uten spise- og ernæringsvansker.

Nyfødte er klare til å suge etter fødsel. Sugning og svelging kan beskrives som en refleks, og er en evne friske nyfødte har. Nyfødte er motorisk avhengige av ekstern støtte under måltider.

Ved 3-måneders alder har spedbarnets motoriske evner modnet betraktelig, med bedre kontroll over hode og nakke, og de krever derfor ikke like mye ekstern støtte ved måltider. I denne alderen putter de fingre, knyttenever, tøy og andre ting de får i hendene, i munnen og suger på disse. Bevegelsesmønsteret ved sugning er fremdeles å betrakte som en refleks, men de har begynt på integrasjonsprosessen som vil utvikle dem fra mer stereotype automatiske mønstre til mer varierte og kontrollerte mønstre. I denne perioden har de mistet den tidlige fysiologiske refleksen og har enda ikke erstattet den med full kontroll over bevegelsesreflekser. De kan derfor miste ut litt væske fordi sugemønsteret ikke er like stramt som ved fødsel.

Ved 6-måneders alder er spedbarn motorisk og kognitivt forberedt til å være mer aktive deltakere i måltidssituasjonen. De kan rulle rundt og strekke etter leker og

objekter, de begynner å sitte uten støtte og nakke og skuldre er mer organiserte og stabile. Hendene strekker seg etter og tar leker og andre objekter, og fører disse til munnen for og utforske dem. Verden blir oppdaget gjennom munnen, og barna begynner å lære om form, konsistens, vekt og smak. I denne alderen spiser og drikker spedbarn mens de sitter, med litt støtte fra stol eller den som gir maten. De gjenkjenner og venter utålmodig på flaska eller skjea, og kan holde flaska selv. De orale refleksene som en gang dominerte evnene til å spise/drikke er mer integrerte etter hvert som nye frivillige evner blir bedre utviklet. Det tidlige sugemønsteret er fremdeles dominerende, men er blandet med mer hyppig opp- og ned bevegelse av tungen, som markerer et gradvis skifte til mer modent sugemønster. I denne alderen introduseres vanligvis myke, glatte matvarer (grøt, pure) med skje. De lærer å åpne munnen for skjea, og holde den stabil og åpen når skjea nærmer seg. I denne alderen kan man også introdusere drikkekopp. Dette kan innledningsvis gi spedbarna en overraskelse, da væskestrømmen er annerledes/raskere enn fra bryst/flaske.

I 9-måneders alder er spedbarna mobile og aktive utforskere av nærmiljøet. De ruller, krabber og kryper til leker eller folk. Balansen er bedre, slik at hendene kan brukes mer til leking og utforsking, enn til å holde balansen. Barna utforsker alt ved å putte det i munnen, slå på det, riste det, ta og slippe det igjen. Utvikling av gripeteknikk og finmotorikk har begynt. Munnen har fremdeles hovedrollen i den sansemessige utforskningen. Barna tar væske fra bryst, kopp eller flaske, og spiser glatte og mer klumpete konsistenser fra skje. Mat for biting og tygging (eks. brød) blir vanligvis introdusert i denne alderen. Barna er mer deltakende i måltider, og kan holde egen kopp og putte enkel fingermat inn i munnen selv. De er ennå ikke klar over forskjellen på spiselig og ikke spiselig, og kan grise mye i denne perioden. 9-måneders alder er en viktig periode i utviklingen av evner til å spise/drikke.

Barn i 12-måneders alder kan beskrives med aktivitet, uavhengighet og samhandling. De er veldig mobile, kryper, trekker seg opp og går langs møbler, klatrer og tar sine første skritt. Finmotorikken er godt utviklet. De strekker seg etter kopper, skjeer og mat, og prøver å putte i munnen. Med entusiasme og delvis mating selv kan det bli

mye grising, som i 9-måneders alder. De kan håndtere oppskåret mat og kjøtt som lett lar seg tygge. De har ikke problemer med klumper, og kan skille mellom dem som kan svelges, og den som må tygges først. Maten går lett fra midt i munnen til sidene for tygging, og tilbake til midten igjen for svelging. De kan drikke av bryst, kopp, flaske eller sugerør.

I 15-måneders alder fortsetter barna å utvikle sine evner til å spise/drikke, og de videreutvikler sine oralmotoriske evner generelt. Tygging blir bedre ettersom timing og koordinering modnes. De får stadig mer krevende mat som krever tygging for å dele av biter. Evnene til å drikke utvikles også, og det blir mindre søl.

I 18- måneders alder trenger ikke barna lenger den ekstra støtten og sikkerhet fra en barnestol. De kan spise selv med fingrene eller skje, og de kan selv drikke av koppen. De kan tygge med munnen igjen, de kan bite gjennom en hard kjeks. Alt i alt er det bedre kontroll med mat og drikke i denne alderen.

I 2-års alder er grunnlaget lagt for et liv med mestring av spise/drikke mønstre. Selv om utvikling i bevegelse, evner og sosiale egenskaper vil fortsette over flere år, er altså basisgrunnlaget lagt ved 2-års alder. I denne alderen varierer typen mat/drikke mer ut i fra barnets personlige smaker og preferanser, enn på grunn av mangel på koordinasjon og evner.

(Morris og Klein, 2000)

2.1.3 Faktorer som kan begrense utviklingen av spiseferdigheten

Vanligvis utvikler spedbarn/småbarn spiseferdigheten uanstrengt fra en fase i utviklingen til neste fase, som i fremstillingen av den grunnleggende spiseutviklingen nevnt over. Skulle barnet avvike fra denne grunnleggende spiseutviklingen, og utvikle spise- og ernæringsvansker, mener Morris og Klein (2000) at man kan forsøke å finne årsakene ut i fra et sett med faktorer som begrenser utviklingen av spiseferdigheten. Disse faktorene er ikke nødvendigvis statiske, uforanderlige tilstander, de kan endres over tid, eventuelt medisineres eller korrigeres kirurgisk.

Som fremstillingen av den grunnleggende spiseutviklingen hos barn 0-2 år viser, er spisingen en krevende prosess, selv for normalt friske barn. I det etterfølgende vil jeg søke å klargjøre forskjellige årsaker til at enkelte barn avviker fra denne grunnleggende spiseutviklingen, og utvikler spise- og ernæringsvansker.

Spiseutviklingen kan være en sårbar prosess, og det er flere årsaksforhold knyttet til at et barn ikke vil eller kan spise. Barn som har negative erfaringer knyttet til spising og måltider, eller som er forhindret fra å spise i perioder av sped- og småbarnsalderen er i risiko for å utvikle spisevansker. Noen barn kan ha behov for tilleggsernæring gjennom sonde for å sikre nærings- og væskebehovet. Smerter og ubehag forbundet med å spise, kan overstyre barnets opplevelse av sult og behov for å spise, og det kan føre til spisevegring. Noen barn utvikler aversjon mot enkelte matvarer eller grupper matvarer, og kan snevre inn matvarevalget. I noen tilfeller utsettes barn for tvang, og måltidene blir sterkt ulystbetonte både for barnet og foreldrene. Normal trass hos barnet kan utvikle seg til et betydelig kontrollbehov, som gjør det svært vanskelig for foreldrene å sette grenser i måltidet. (Birketvedt og Schiørbeck, 2006)

Erfaring og forskning har vist at spise- og ernæringsvansker forekommer langt oftere hos kronisk syke og funksjonshemmede, enn hos friske barn. I mange tilfeller, for eksempel hos barn med nevrologisk skader, psykisk utviklingshemming eller medfødt hjertefeil, oppstår spiseproblemer ofte som en direkte følge av funksjonshemningen. Ikke sjelden oppstår imidlertid spisevansker og vanskeligheter rundt måltidet som et resultat av usikkerhet, dårlig mestring eller vanskelig psykososialt samspill mellom barnet og dets nærmeste omsorgspersoner. (Arnø, Janborg og Thommessen, 1987)

Strukturelle faktorer

Disse faktorene kan være knyttet til misdannelser i munn og ansikt som leppe/gane spalte (hareskår), gastrointestinale misdannelser som øsofagusatresi (medfødt misdannelse av spiserør) og analatresi (medfødt misdannelse av endetarm) eller misdannelser i hjerte/lunger. Dette er altså skader/misdannelser på viktige kroppslige

strukturer, som kan medføre at barn avviker fra den grunnleggende spiseutviklingen. For eksempel kan enkelte varianter av øsofagusatresi umuliggjøre spising, da det ikke er kommunikasjon mellom spiserør og magesekk. Ofte må slike strukturelle skader/misdannelser korrigeres kirurgisk. Strukturelle faktorer kan ofte oppdages allerede ved fødsel, og flere typer strukturelle faktorer kan medføre at den grunnleggende spiseutviklingen avspores allerede ved dette stadiet. Andre strukturelle faktorer oppdages først senere, for eksempel etter perioder med redusert allmenntilstand eller symptomer på at fysiologiske faktorer spiller inn. (Morris og Klein, 2000)

Fysiologiske faktorer

Når de øvre kanalene og ventilene som skal bringe mat fra munnen til magen ikke virker som de skal, blir det at mat/drikke kan finne veien over i luftveier og lunger en risiko ved oral mating, som i ytterste konsekvens kan medføre kvelning. Det at mat/drikke kan komme over i luftveiene kalles aspirasjon på fagspråket. Den mest hyppige fysiologiske faktoren er gastroesophageal refluks, det vil si tilbakestrømming av mageinnhold til spiserøret, ofte på grunn av dårlig fungerende lukkemuskel mellom magesekk og spiserør. Dette kan føre til oppkast og aspirasjon, og dette mageinnholdet er også en sterk syre som kan skade spiserøret over tid. Tilstanden kan i tillegg til oppkast og aspirasjon, føre til ubehag, kvalme, magesmerter og smerter i spiserøret, og kan gi en uvilje mot spising. Det finnes også fysiologiske faktorer lenger ned i systemet, som for eksempel forsinket eller for tidlig tømming av magesekken, og flere typer tarmsykdommer. Den fysiologiske funksjonen av hjerte/lunge systemet har også en sterk påvirkning på spising, og de fleste sykdommer/tilstander knyttet til hjerte/lunge systemet reduserer barnets interesse i å spise. Dette henger sammen med at hjerte/lunge sykdommer kan føre til nedsatt allmenntilstand, mindre krefter og lavere utholdenhet enn hos friske barn. Ofte må fysiologiske faktorer medisineres og/eller korrigeres kirurgisk. For eksempel kan man medisinere med syrenøytraliserende medikamenter for å unngå etseskader på

spiserøret ved refluks. Man kan også kirurgisk korrigere lukkemuskelen fra magesekk til spiserør for å redusere problemene ved refluks. (Morris og Klein, 2000)

Faktorer ved allmenntilstanden

Barn kan ha en redusert allmenntilstand på grunn av strukturelle og fysiologiske problemer. Også behandling som settes inn for å redusere eller kompensere for vanskene, kan gi bivirkninger som påvirker barnets allmenntilstand. Det innebærer at barnet kan bli slapt, trøtt, uopplagt og ufokusert. En svekket allmenntilstand kan igjen virke begrensende på utviklingen av spiseferdigheten og på interessen av å spise. Man kan sammenligne med normalt friske barn, når de er syke. Da kan det ofte være vanskelig å få i dem mat og drikke, de orker ikke å spise/drikke som normalt så lenge allmenntilstanden er redusert på grunn av sykdom. Kronisk syke barn kan ofte ha redusert allmenntilstand over lengre tid enn normalt friske barn, og dette kan derfor være en begrensende faktor på utviklingen av spiseferdigheter. (Morris og Klein, 2000)

Erfaringsmessige og miljømessige faktorer

Alle barn og voksne har en vid serie av erfaringer relatert til mat, spising, drikking og måltider. De fleste av disse er "her og nå" erfaringer som ikke gir varige inntrykk. Noen erfaringer gjør derimot et større inntrykk og huskes lengre fordi de sterkt har påvirket følelsene våre, eller har en spesiell betydning for oss. Fysiske og sansemessige erfaringer er vanlig blant barn med medisinske vansker som har krevd omfattende medisinsk inngripen. Eksempler er lengre perioder i respirator, ubehag ved måltider som oppkast/refluks, nesesonde og matallergier som gir assosiasjoner til at mat gir ubehag. Noen barn som opplever et høyt nivå av følelsesmessig stress, opplever at dette har en sterk innvirkning på deres spisemønstre. Å ikke like eller å oppleve ubehag kan eskalere til virkelig frykt for noen barn. Andre barn kan utvikle

dysfunksjonelle spisemønstre på grunn av stressfulle måltidssituasjoner. Dette kan utvikle seg fra maktkamper mellom omsorgsperson og barn, til i verste fall tvangsmating. Manglende erfaringer kan også være en faktor, eksempelvis kan et barn gå glipp av å suge bryst/få flaske, den naturlige overgangen til fast føde og lignende. De fleste barn klarer å plukke opp disse manglende erfaringene, mens andre ikke gjør det. Noen ganger kan barnets utvikling begrenses av miljøet. Dette kan for eksempel kan relateres til sosioøkonomiske faktorer som økonomiske og sosiale levekår eller personlige begrensninger hos foreldre eller omsorgspersoner, som evner til omsorg, grad av utdanning. Disse kan ha en stor påvirkning på barnets utvikling av spiseferdigheter. (Morris og Klein, 2000)

2.2 Måltidssituasjonen, samspill og mestring

2.2.1 Måltidssituasjonen

Det gode måltid er en herlig blanding av god mat, omhu, engasjement, nære relasjoner, estetikk, sanseopplevelser og uforutsigbare menneskelige følelser og stemninger. Det er forskjell fra familie til familie på hva som oppleves som et vellykket måltid. Noen spiser for å leve og andre lever for å spise. (Juul, 2000)

Det meste av den maten som barn spiser, inntas i en sosial sammenheng med voksne. I likhet med selve maten som barnet spiser, representerer også måltidet en kilde til ulike erfaringer, som er med på å bestemme hvorfor barn spiser som de gjør. Samværet mellom voksne og barn under måltidet er av sterk følelsesmessig betydning, på godt og vondt. Forskning og erfaring har vist at en positiv måltidssituasjon generelt fører til positive preferanser for den maten som serveres, mens en negativ måltidssituasjon snarere fører til negative preferanser for det som serveres. (Thommessen, 1993)

*«Det å skulle få i barnet sitt nok mat er liksom en selvfølge. Det er jobben min som mamma å sørge for at barnet mitt spiser og drikker. Men hun vil ikke spise, og jeg føler meg helt mislykket som mor.»
(Bakstad og Rosvoldsve, 2005, s. 11)*

Barn med forsinket eller avvikende spiseutvikling trenger tilrettelegging for at de skal kunne oppleve måltider som gode og hyggelige å delta i. Måltider skal være noe hyggelig vi har sammen, og de skal være lystbetonte. Mat og spising handler om opplevelse, smaker, farger og lukter. Helt fra spedbarnsalderen er måltidet en viktig arena for kommunikasjon og fellesskap. (Opsal og Birketvedt, 2004)

Som i all omsorg for barn, krever spise- og ernæringsvansker en individuell tilnærming, der trening og tilrettelegging må vurderes særskilt for hvert enkelt barn. Det er viktig å ta hensyn til at de øvelser og miljøtiltak som kan hjelpe ett barn, ikke nødvendigvis er like hensiktsmessig for et annet. Det som er viktig, er at jo tidligere man kommer i gang med stimulering og trening, jo lengre kan man nå. Erfaring viser at trening nytter, men det er tidkrevende. Det kan være en påkjenning for involverte å måtte trene og motivere et barn til noe som for andre barn tilsynelatende går automatisk. I følge Turid Arnø m.fl. kan man ikke kreve at foreldrene skal ha overskudd til å drive med trening hjemme. Dette kan være vanskelig å forstå, da barnet kan trenge kontinuitet i treningen, og målet (der det er mulig) må være at barnet skal kunne spise uten sondeernæring. (Arnø, Janborg og Thommessen, 1987)

De barna som har vært ernært gjennom sonde i lang tid, kan ofte få problemer med overgangen til å spise vanlig mat. Dersom det er hensiktsmessig bør en derfor gjennomføre spisetrening parallelt med sondeernæring slik at barnet vennes til å spise vanlig før sonden tas helt bort. (Thommessen, 1993)

Å få til et hyggelig måltid er oftere lettere sagt enn gjort. Til tross for iherdig innsats med fargerike kopper og kar, er det langt i fra sikkert at barnet finner det for godt å spise. De fleste har følt på den enorme frustrasjonen det er når maten en har gjort i stand med stor flid, går rett i gulvet.

«Jeg la alt til rette - tente lys på bordet og dekket på med fargerike kopper og fat. Jeg lokket med pannekake og sjokoladepudding, is og ostepops, men han ville ikke smake på noe. Pannekakene var gøy å plukke i biter og kaste på gulvet, og ostepoppen kunne lillesøster heller få.» (Bakstad og Rosvoldsve, 2005, s. 65)

Et hyggelig måltid for et barn behøver ikke å være det samme som et hyggelig måltid for en voksen. Rammene rundt måltidet bør være så interessante som mulige for barnet, selv om maten i seg selv ikke er interessant. Felles måltider er en arena for mye læring og utvikling. Noen ganger vil ernæring gjennom sonde være nødvendig for å gi barnet mulighet til å spise så mye det kan klare uten bekymring, press og tvang og samtidig sikre nok ernæring og væske. Det er viktig å inkludere barn i fellesmåltider selv om hovedernæring gis gjennom sonde. (Birketvedt og Schjørbeck, 2006)

Tvangsforing høres brutalt ut, og det er det. Dessverre forekommer det i alt for stor grad, både på sykehus og hjemme. Tvangsforing handler om at man presser maten i barnet, uten at barnet vil det. Når et barn gradvis slutter å suge og ikke viser noe interesse for mat, er det naturlig at man ikke slutter å prøve å få det i mat. Barnet må jo spise. Når det ikke går an og "lure og lirke" er det lett å forsøke å presse. Det å lære et barn å spise ved å tvinge i barnet mat, vil sjelden føre frem. Sjansen for at barnet vil vegre seg i enda større grad kan være stor. Når et barn har etablert en vegring mot å spise og drikke, kan det ta det lang tid før barnet viser vilje til å spise igjen. (Arnø, Janborg og Thommessen, 1987)

I forbindelse med måltidssituasjonen kan det være lurt å gjøre en kostholdsregistrering daglig, da en enklere vil kunne se de små, men viktige framskritt barnet gjør i spiseutviklingen. Å ha et barn med spise- og ernæringsvansker kan ofte være en situasjon som strekker seg over en årrekke, og forandringen kan ofte skje sakte. Det trenger ikke være grunn til bekymring om barnet vokser og er tilfreds, og har et kosthold som inneholder de næringsstoffer som trengs. (Bakstad og Rosvoldsve, 2005)

Jesper Juul mener at foreldre ikke må gjøre førskolebarnets spise- og ernæringsvansker til et hovedprosjekt. Overfokusering er like ødeleggende som å nedprioritere mat og måltider. Jo mindre mas desto bedre, mener han. Måltidene avspeiler i bunn og grunn familiens øvrige liv. Man får ikke ro og hygge rundt kjøkkenbordet, hvis familielivet ellers er konfliktfylt og vanskelig. (Engdahl, 2004)

2.2.2 Samspill

Foreldre har erfaring fra egen barndom og oppvekst som kan mobiliseres i deres omgang med barn de har ansvaret for. Noen foreldre har store vansker med å oppfatte og fortolke barnets signaler slik at de klarer å forholde seg adekvat til sitt barn. Dette skjer oftest hos barn som har et annet utseende, spesielle funksjons- eller utviklingsforstyrrelser, temperament o.s.v. (Rye, 2002)

Nyere forskning har vist at det sosiale og familiære miljø påvirker barnets vekst og utvikling. Et godt psykososialt miljø er en av forutsetningene for optimal vekst, mens sosial og psykososial mistilpasning og mistrivsel kan føre til redusert vekst, men også til overspising og overvekt. De bakenforliggende årsakene til psykososialt ugunstige vekstbetingelser er som regel multifaktorelle, det er sjelden bare ett enkelt problem som ligger til grunn. Problemkomplekser bestående av flere faktorer innenfor områder som omsorgssvikt, dårlig økonomi, rusproblemer, mishandling, vold, lav sosial tilhørighet og arbeidsløshet går ofte igjen. Barn reagerer forskjellig på voksnes handlemåter og reaksjonsmønstre. Noen barn reagerer på voksnes usikkerhet og engstelse med å bli forsiktige, klengete og sutrete. Andre reagerer med sinne, aggresjon, raseri, uro og bråk. Uansett reaksjonsmåter ser det imidlertid ut til å være et generelt mønster at «jo mer du maser, desto vanskeligere blir barnet». (Thommessen, 1993)

Samspill kjennetegnes ved at aktivitetene til partene som deltar, er synkronisert i forhold til hverandre. Voksne påvirker selvsagt samspillet på mange måter. Det har vært vanlig å anta at samspillet tidlig i det første leveåret spiller en vesentlig rolle for barnets senere utvikling. Tanken om at omsorgsgiver og barn i de første

levemånedene lærer å fungere som dyadiske system, og deres samspillserfaringer i forbindelse med mating, lek og introduksjon av dette kan ha betydning på lengre sikt. (Smith og Ulvund, 1991)

«Barnets eget initiativ og reaksjon kan sies å utløse og forsterke den sensitive og fleksible tilpasningen som gode omsorgsgivere viser, men i motsatt fall kan manglende reaksjoner fra barn også være medvirkende i utviklingen av utilfredsstillende omsorg.» (Rye, 2002, s. 46)

Når man som foreldre kjenner at bekymringer og stress rundt mat og måltid preger det meste av tilværelsen, bør man søke hjelp. Stress smitter, og barnet vil sannsynligvis merke at foreldrene opplever situasjonen vanskelig og slitsom. Det vil heller ikke nødvendigvis virke positivt inn på barnets vilje eller evner til å spise. (Bakstad og Rosvoldsve, 2005)

Når måltidene utvikler seg til strev og slit, mister både foreldrene og barn en viktig arena for positivt samspill. (Opsal og Birketvedt, 2004)

2.2.3 Mestring

Vi er født med lysten og viljen til å mestre. Å klare noe gir selvtillit. Det å mestre er en viktig drivkraft helt fra spedbarnstiden. Barnets mulighet for å tåle motstand spiller en betydelig rolle. Individets mestringsevne varierer med graden av, arten av, og tidspunktet for belastningen. Beskyttelsesfaktorer er med på å ruste barnet til å møte en vanskelig situasjon. Barnet og foreldrene står foran spiseutfordringen, som jeg velger å kalle det. Det som gir grobunn for motstandskraft er trygge stabile emosjonelle tilknytninger og erfaringen av å kunne noe. (Heimdal og Robertson, 2005)

Aaron Antonovsky var israelsk professor i medisinsk sosiologi ved Ben Gurion-universitetet i Beer Sheba, men hadde også bred kontaktflate med kolleger ved Berkley-universitetet i California. Antonovsky introduserte begrepet salutogenese i 1978. Begrepet salutogenese og mestringsprosess ligger tett opp til hverandre, men ordet salutogenese markerer på en kraftigere måte at vi står overfor en annen måte å

tenke på. Salutogenese er dannet av de greske ordene salus, som betyr helse eller sunnhet, og genesis, som betyr opprinnelse eller tilblivelse. Salutogenesebegrepet er knyttet til en helhetlig teori. Den teoretiske modellen til Antonovsky tar for det første et salutogent perspektiv med vekt på de faktorene som demper, letter eller fjerner stressorene. For det andre forutsetter den at alle individer har generaliserte motstandsressurser. Disse tas i bruk for å overvinne hverdagslivets spenninger og fremmer en opplevelse av indre sammenheng. For det tredje pretenderer modellen å være universell og tverrkulturell og refererer ikke en spesifikk form for mestringsstrategi. I sin modell tar Antonovsky avstand fra en inndeling mellom syk og frisk, og ønsker i stedet å se helse som et kontinuum mellom alvorlig syk og fullstendig frisk. Det salutogene perspektivet styrer interessen mot de faktorer som bringer en så nær den friske polen som mulig. Antonovsky tenker seg videre at alle utvikler ulike grader av generelle motstandsressurser i kampen for tilværelsen. (Gjærum, Grøholt og Sommerschild (red.), 1998)

For barn med spise- og ernæringsvansker blir det å tenke på de helsebringende faktorene i situasjonen et viktig perspektiv. (Antonovsky, 1991) Dette gjør at man ikke tenker på situasjonen som fastlåst, og at man tror at man kan gjøre noe med den. Antonovsky skisserer tre elementer:

1. Forstå situasjonen
2. Ha tro på å finne løsninger
3. Finne en mening i å forsøke å finne løsninger

Å møte og mestre motgang er beslektet med det å kunne noe. (Heimdal og Robertson, 2005) Som i annen utvikling bidrar positive mestringsopplevelser til at barnet vil gjenta handlingen. Når måltidene utvikler seg til strev og slit, mister både barn og foreldrene en viktig arena for positivt samspill. (Opsal og Birketvedt, 2004)

Manglende mestringsopplevelser kan bidra til negativ utvikling (at viktige mestringsfunksjoner kan utvikle seg dårlig), noe som kan gjøre barna mer sårbare for

stress. For eksempel kan umodenhet hos nyfødte medføre store vansker med mating, søvn og annet samspill. Dette kan i noen tilfeller skape følelser av stor usikkerhet og utilstrekkelighet hos foreldrene. Dette kan igjen bidra til at samspillet starter i et negativt spor med utrygg tilknytning og gjensidige negative forventninger mellom barn og foreldre. Barns alder, når uheldige erfaringer setter inn, og varigheten av erfaringene er viktige faktorer når det gjelder hvor langvarig virkningen blir. (MacDonald, 1985)

2.3 Hvordan følelsesmessige/psykososiale forhold kan påvirke spise- og ernæringsvansker

2.3.1 Krise, sorg og traumer

I 1981 ble det i Uppsala, ved Akademiska Sjukhuset barnemedisinske klinikk, innledet en undersøkelse av tidlige spiseproblemer, særlig spisevegring. Undersøkelsen ble omtalt som den såkalte "Uppsala-studien". Formålet med undersøkelsen var å kartlegge tidlig oppståtte spiseproblemer med hensyn til årsaksmekanismer, klinisk forløp og mulige konsekvenser. I Uppsala-studiet (Dahl, 1986) ble foreldrene intervjuet om hvordan de opplevde barnets spiseproblemer. Det viste seg at det var en stor påkjenning for foreldrene å få et barn med spise- og ernæringsproblemer. Uansett årsak til spise- og ernæringsvanskene var en rekke konsekvenser vanlige. Flere av foreldrene i studiet opplevde det å få et barn med spise- og ernæringsvansker som en krise, om omtalte det som noe av det verste de hadde vært ute for. Mange følte oppgitthet og hadde opplevelse av at ingen kunne hjelpe dem. Intervjuene med foreldrene avdekket altså at de fleste av dem opplevde barnets måltider som usedvanlig problematiske.

Cullberg definerer krisebegrepet slik:

*«Vi kan si at vi er i en krisetilstand når vi er kommet inn i en livssituasjon hvor våre tidligere erfaringer og innlærte reaksjoner ikke er tilstrekkelig til å forstå og beherske den aktuelle situasjonen.»
(Cullberg, 1999, s. 45)*

Det er altså uventende livssituasjoner som utløser en traumatisk krise. Derfor kan en krise komme "som julekveld på kjerringa", og personens handlingsevne kan bli sterkt nedsatt. Cullberg sier at tap av mennesker som står en nær, sykdom eller plutselig invaliditet kan føre til en traumatisk krisetilstand. En person som er i krise kan føle ensomhet, kaos, sorg, depresjon og angst o.s.v. (Cullberg, 1994)

I løpet av livet kan alle mennesker oppleve at det skjer vonde ting. Det kan være sykdom eller plutselig død, psykiske lidelser, rusproblemer, konflikter og skilsmisse. Situasjoner som skaper fortvilelse, sinne, angst, skyld, skam og isolasjon. Vi leser og hører om at ulykker rammer, men det gjelder alltid noen andre, ikke oss. Til daglig lever kanskje mennesker med en illusjon om at vi er usårbare. Når vi så havner i en eller annen krisesituasjon, vil vi kunne reagere ulikt. Mennesker vil sørge på sin individuelle måte fordi vi er forskjellige. Vi vil også håndtere og preges ulikt av kriser, men det å oppleve stor sorg vil mest sannsynlig sette varige spor. Noen prøver å klare seg selv, mens andre trenger noen å snakke med og få hjelp hos. (Paulsen og Paulsen, 2004)

Det å få et barn med spise- og ernæringsvansker, kan gi pårørende lik sorg som det å få et handikappet barn. Sorg og kriser er ord som betegner de følelsesmessige prosesser som oppstår hos mennesker som møter og skal håndtere traumatiske begivenheter. Et traume betyr på gresk sår. På norsk bruker vi ordet når det er sår på sjelen. Dette kan som allerede nevnt, knyttes til for eksempel dødsfall, skilsmisser, livstruende sykdom, fødsel av et handikappet barn. (Brørup, Hauge og Thomsen, 1993)

Traume brukes som betegnelse på menneskelige reaksjoner som følger etter særlig stressende og belastende situasjoner eller opplevelser, såkalte posttraumatisk belastningsreaksjoner. Det handler om tilstander som oppstår som forsinket eller langvarig reaksjon på en belastende hendelse eller situasjon, enten av kort eller lang

varighet. Det er når situasjonen setter seg fast og blir et mønster av symptomer at man kaller det posttraumatisk belastningsreaksjoner. (Paulsen og Paulsen, 2004)

2.3.2 Reaksjoner på krise, sorg og traumer

Psykolog Laila Løvås Roth skriver om normale reaksjoner som man kan oppleve i familier der et eller flere barn har spise- og ernæringsvansker. For mange vil det oppleves som en belastning å leve med et barn som har slike vansker. Hvordan man opplever denne belastningen vil variere. Det vil i stor grad være avhengig av barnets grad av spisevansker, familiens ressurser både fysisk og psykisk, sosialt og økonomisk, hjelp fra det offentlige hjelpeapparatet, samt andre medisinske og psykiske tilstander som barnet måtte ha. Det å få et barn som har spise- og ernæringsvansker setter mange foreldre på store personlige prøver. Å ha et barn som ikke utvikler seg på en normal måte, oppleves av de fleste foreldre som en stor sorg. Noe ble ikke slik man forventet seg. I startfasen må foreldrene se barnet sitt gjennomgå til tider traumatiske opplevelser, som å få nedlagt nesesonde, eventuelle operasjoner, blodprøver etc. Alle foreldre har som instinkt å beskytte barna mot vonde opplevelser. Noen barn blir utsatt for smerte og ubehag fordi det er livsnødvendig, og hvordan man håndterer disse opplevelsene vil variere i stor grad. (Bakstad og Rosvoldsve, 2005)

Noen av de vanligste reaksjonene i slike situasjoner er aggressivitet mot omgivelsene, depresjon og angst. Hos noen ser man en reaksjon der man skammer seg over barnet, noen kan bli sinte på barnet sitt. Andre benekter at barnet eller de selv har behov for hjelp, noen utvikler fysiske symptomer som tretthet, lav/høy appetitt, søvnløshet, diffuse smerter o.s.v. Noen isolerer seg også sosialt, og flere parforhold kan settes på en hard prøve. Det kan oppstå problemer i parforhold p.g.a. manglende kommunikasjon, ulike reaksjonsmønstre, ulike arbeidsfordelinger rundt barnet, utslitthet og bekymringer for barnet sitt. Det er viktig at partene snakker ut om sin sorg, og hvilke behov de har i hverdagen. Det er ikke lett å skulle ta vare på hverandre og parforholdet, når man befinner seg i en livssituasjon med et barn som

krever ekstra mye stell og oppfølging. På grunn av situasjonen blir man ofte isolert, og mulighetene til å være ute i arbeid kan bli begrenset, og for noen falle bort. (Bakstad og Rosvoldsve, 2005)

Det er viktig å erkjenne og forstå sine reaksjoner, for å kunne håndtere en slitsom hverdag, og ofte vil det være til god nytte å søke profesjonell hjelp. Profesjonelle kan muligens være med på å endre negative tankemønstre, hjelpe til å legitimere omsorgspersonenes personlige behov. Medisiner kan være aktuelt i kortere perioder for å bedre stemningsleie. Noen foreldre til barn med spise- og ernæringsproblemer kan oppleve det som hjelp å treffe andre familier i tilsvarende situasjon, for ikke å føle seg så alene.

2.4 Hvilke hjelpeinstanser som er tilgjengelige, og hvordan de kan hjelpe ved spise- og ernæringsvansker

2.4.1 Systemperspektivet vs. individperspektiv

Systemperspektivet har den senere tid har stått sentralt i den spesialpedagogiske debatten og retorikken, og spenningsforholdet mellom individ og systemperspektivet har vært i fokus.

«Vi lever i et samfunn med tunge kristne tradisjoner hvor individet står i sentrum, kommer vi ikke unna at mennesker befinner seg i en rekke systemer, og disse påvirker individene på godt og vondt. Systemrettet arbeid uten forankring i brukeren eller brukerne, og uten bevissthet i forhold til konkret målsetting, blir ofte en rituell øvelse. En trenger det tosidige perspektivet, altså systemet og brukeren (e,) men da med individet i sentrum.» (Skogen, 2002, s. 54)

Som Skogen her nevner, kan man altså hevde at i ethvert forhold mellom hjelpeinstanser og brukere, er det viktig at det er brukerne og deres konkrete målsetninger som står i sentrum for det arbeidet hjelpeinstansene skal utføre. Det bør være et interaktivt samarbeid mellom familien og hjelpeinstansen, der hjelpeinstansen

viser en genuin interesse og engasjement for familiens fremstilling av barnets spise- og ernæringsvansker.

Det finnes familier som ikke møtes med forståelse og som får både praktiske, økonomiske og psykiske belastninger i møtet med et hjelpeapparat som kanskje for lett tror det handler om samspillet i familien primært. Eksempelet som følger kan vise hvordan en familie føler at hjelpeinstansene ikke fungerer, fordi man, som Skogen nevner over, ikke tar det nødvendige hensyn til at det systemrettede arbeidet må ha brukerne og deres målsetninger i sentrum:

Et eksempel på negative erfaringer er fra VG, om lille Linus på 5 år. Han klarer ikke å spise på vanlig vis. Han er som barn flest, fyker rundt og leker. Men når han skal spise, får han mat gjennom en knapp på magen, fire ganger daglig. Linus lider av en tarmsykdom som gjør at han ikke kan spise vanlig mat. Foreldrene til Linus hadde flere års kamp mot det norske helsevesenet. Tarmsykdommen Linus har er svært sjelden, det er liten kompetanse på dette i Norge. De bestemte seg da å dra til Philadelphia i USA, der han ble grundig sjekket av amerikanske leger. Utgiftene til turen måtte foreldrene betale selv. De foresatte bruker vanligvis mellom en til to timer pr måltid. De mener de bruker om lag ni timer i døgnet på å pleie gutten sin. De er svært skuffet over helsevesenets arroganse og mistenkeliggjøring. Da legene ikke klarte å finne ut hva Linus led av, mente de at det kunne være noe psykisk. Søkelyset ble rettet mot familieforholdene. De foresatte mener at samfunnet driver en utmattelsesprosess for alle med kronisk syke barn. I USA fant de ut av Linus sannsynligvis led av en kombinasjon av mage-, tarm-, immunsvikt sykdom. (Tjersland, 2005)

Nevnte eksempel kan belyse foreldres opplevelse av møtet med systemet, der foreldrene opplever en flytting av ansvaret for barnets vansker fra systemet til familien. Der hjelpeapparatet er opptatt av skyldplassering og diagnostisering, kan lett mestringsfokus bli borte. Foreldrene bruker tid og energi på å kjempe mot systemet, på bekostning av tid og energi til å mestre situasjonen til barnets beste. Som

Skogen nevner, trenger en det tosidige perspektivet på system og bruker, men da med brukeren i sentrum. I nevnte eksempel vil jeg hevde dette ikke er ivarettatt.

2.4.2 Offentlige hjelpeinstanser: første, andre og tredjelinjetjenesten

Graden av hjelp som man får fra det offentlige, og den oppfølgingen helsevesenet gir, vil i mange tilfeller avgjøre hvordan hverdagen arter seg for barn med spise- og ernæringsvansker. (Bakstad og Rosvoldsve, 2005)

Barn som har spise- og ernæringsvansker, har ofte behov for tjenester og ytelser fra ulike sektorer, og nivåer som er lovhjemlet forskjellige steder. Hjelpeapparatet er brukernes offentlige nettverk, som kan tilføre kompetanse innenfor ulike bistandsområder. Det er organisert i tre hovednivåer: *første, andre og tredjelinjetjenesten*.

Førstelinetjenesten består av kommunale og interkommunale tjenester som dekker det ansvaret kommunen har for alle sine innbyggere, for eksempel grunnskole, PPT, helsetjenester/skolehelsetjeneste, sosial- og barnevernstjeneste.

Andrelinjetjenesten er betegnelsen på tjenester for hele fylket. Det gjelder for eksempel habiliteringstjenesten, barne- og ungdomspsykiatriske tjenester, barneverninstitusjoner, spesialiserte helsetjenester, sykehus og hjelpemiddelsentralen.

Tredjelinjetjenesten er statlig og oftest landsdekkende. Den omfatter instanser, som eksempelvis de statlige kompetansesentrene, med spesialisert ansvar for utdanning, veiledning, rådgivning, forskning og annet. (Ekeberg og Holmberg, 2001)

Alle kommuner har tjenester som kan gi råd og veiledning ved spise- og ernæringsvansker hos barn. De fleste barn og foreldre har kontakt med helsestasjonen. Helsestasjonen kan ofte gi barn og foreldre hjelp. Ved behov, om vanskene er omfattende og spesielle, kan de samarbeide med andre instanser, for vurdering og oppfølging av barn med spise- og ernæringsvansker. Pedagogisk Psykologisk Tjeneste og Barne- og Ungdomspsykiatrien (BUP) kan også gi råd og

oppfølging for barn med behov for utviklingsfremmende tiltak. Fastlegen kan gi råd, og ved behov henvise til spesialisttjenesten.

Dersom barnet følges ved en barneavdeling på sykehus, kan det være nødvendig å komme i kontakt med støtteapparatet gjennom sykehuset. Barn med sammensatte hjelpebehov tilhører fylkets habiliteringssenter. Flere av habiliteringssentrene har egne tverrfaglige spise- og ernæringsteam. I disse teamene jobber det faggrupper på tvers av hverandre. Legene er ansvarlige for diagnostikk, samt medisinsk utredning og oppfølging. Sykepleiere er ofte ansvarlige for opplæring og oppfølging i forhold til det praktiske rundt sonde og sondeutstyr. Klinisk ernæringsfysiolog vurderer barnets ernæringsstatus og kosthold. Logoped kartlegger barnets munnmuskulatur og suge-, tygge-, svelge- og hosterefleks. Spesialpedagog kartlegger barnets spisefunksjonsivå, og kan gi råd og veiledning i forhold til tilretteleggingen for barnets egen mestring, og samhandling i måltidet. Psykolog vurderer barnets generelle utvikling med spesiell fokus på eventuelle avvik i spiseutviklingen, og kan gi foresatte råd i forhold til samspill og hjelpe familier til mestring av de utfordringer som følger av å ha et barn med spisevansker. Ergoterapeut/fysioterapeut vurderer motorikk, inkludert barnets sittestilling i måltider, og gir råd om hjelpemidler og praktisk tilrettelegging ved måltider. Sosionom har kunnskap om hjelpeapparatet og aktuelle lover og rettigheter, og vurderer familiens behov for støtteordninger og muligheter for informasjon og oppfølging. (Birketvedt og Schiørbeck, 2006) At alle habiliteringstjenestene landet rundt har tilgang til alle ressurser nevnt over, kan jeg verken bekrefte eller avkrefte, men jeg finner det sannsynlig at det her finnes regionale forskjeller. Ut i fra Birketvedt og Schiørbeck kan dette derimot se ut som en ideell sammensetning av et spise- og ernæringsteam ved en habiliteringstjeneste.

2.4.3 Barnenevrologisk seksjon ved Rikshospitalet, spiseteamet ved Berg Gård

Berg Gård er et landsdekkende kompetansesenter som ligger under Rikshospitalets barnenevrologiske seksjon. Spise- og ernæringsteamet ved Berg Gård tar i mot barn og foreldre fra hele landet til opphold med tverrfaglig utredning og behandling. Berg

Gård har kompetansefunksjon innenfor spise- og ernæringsvansker, og dette omfatter også forskning og fagutvikling. De samarbeider med de kliniske miljøene, både ved Rikshospitalet og andre sykehus. Hovedmålgruppen som kommer til spise- og ernæringsteamet ved Berg Gård, er barn med komplekse spise- og ernæringsvansker relatert til nevrologiske sykdommer og dysfunksjoner, og barn med medisinske tilstander som gir tilsvarende symptomer. Dette kan eksempelvis være barn med:

- Komplekse forhold i nyfødtp perioden og spedbarnsalder for eksempel prematuritet, medfødt hjertefeil, vært mye i respirator, hatt langvarig behov for nesesonde.
- Nevrologiske sykdommer og dysfunksjoner, som kan gi munnmotoriske vansker.
- Spisevegring i tidlig barndom, etter for eksempel hyppige oppkast, ubehag og smerter knyttet til munnen.
- Selektivt spisemønster.

De fleste barna som kommer til Berg Gård har utviklet komplekse og langvarige problemer før de blir henvist. Det er et mål å komme tidlig inn i behandling, eller å forbygge spise- og ernæringsvansker. De fleste av barna som henvises er under 5 år. Berg Gård arbeider ikke med anoreksi/bulimi, da disse diagnosegruppene ligger utenfor teamets ansvarsområde. Spise- og ernæringsteamet er tverrfaglig sammensatt og består av klinisk ernæringsfysiolog, lege, logoped, spesialpedagog, psykolog, sykepleier, sosionom, og ved behov fysioterapeut og ergoterapeut. Spise- og ernæringsteamet kan ta i mot barnet og familien til døgnopphold, og erfaring viser at dette ofte er nødvendig ved komplekse spise- og ernæringsvansker. Døgnopphold gir gode muligheter til en bred utredning og til å følge døgnvariasjon, samspill og spiseatferd ved alle måltider. Under barnets opphold ved Berg Gård vurderes barnets ernæring, og barn og foreldre følges i måltidene. Barnets helsemessige tilstand og fungering utenom måltidene observeres også. Familiens totale situasjon og behov, bl.a. i forhold til avlastning, vurderes under oppholdet. Med bakgrunn i kartlegging

og utredning gis det råd og forslag til tiltak, som utprøves under oppholdet ved Berg Gård. Settes det i gang endringer, kan barnet og familien følges opp med et nytt opphold senere. Det legges vekt på et nært samarbeid med henvisende instans/fylkets habiliteringstjeneste og lokalt hjelpeapparat, som helsesøster, skole, barnehage og PPT. Henvisningen til Berg Gård går gjennom spesialisthelsetjenesten i barnets hjemfylke, og da vanligvis habiliteringstjenesten. To til tre barn kan tas inn samtidig, og det er ca. tre måneder ventetid ved innsøking av nye barn. Barn med akutte og alvorlige problemer blir prioritert tidligere. En henvisning til poliklinisk vurdering er mulig, og denne kan eventuelt danne grunnlaget for et senere opphold. (Bakstad og Rosvoldsve, 2005)

3. Metode

3.1 Forskningsopplegg/design

Empirisk forskning omfatter et stort spekter av framgangsmåter, prinsipper og teknikker. Dette er en forskningstradisjon som rommer forståelsesmåter og metoder som de siste par hundre år har gjort vitenskapen til en avgjørende drivkraft for endring i samfunnet vårt. Empirisk forskning blir ofte sammenfattet med positivismen. En grunnleggende forskningstilnærming, med rot i denne tradisjonen, omfatter innsamling og analyse av empirisk data under kontrollerte objektive vilkår. Her nøyer en seg ikke bare med å tolke tekster og reflektere over tilgjengelig materiale. Forskeren går ut og observerer og samler opplysninger om det tema og fenomen som skal studeres. Ved systematisk innsamling og analyse av empiriske data kan en oppdage og kartlegge relevante sammenhenger som i neste omgang kan gi grunnlag for ønskelige praktiske endringer. (Befring, 2002)

3.1.1 Kvalitativ metode

«Det kvalitative forskningsintervju forsøker å forstå verden fra intervjupersonenes side, å få frem betydningen av folks erfaringer, og å avdekke deres opplevelse av verden, forut for vitenskapelige forklaringer.»(Kvale, 2001, s. 17)

Intervju benyttes for å skaffe fyldig og beskrivende informasjon om hvordan andre personer kan oppleve forskjellige sider ved sin livssituasjon. Rent praktisk kan et intervju beskrives som en utveksling av synspunkter mellom to personer som samtaler om et felles emne. For å få innsikt i informantenes egne erfaringer, følelser og tanker rundt emnet, er kvalitativt intervju godt egnet som metode for datainnsamling. Det finnes flere måter å benytte intervju som metode på. Intervju kan både benyttes som hovedmetode og som bimetode for å samle inn kunnskap. Ved å benytte intervju som hovedmetode, hentes all data inn ved å intervju informantene. Ønsker man å komplettere data innsamlet ved annen metode, kan altså intervju

benyttes som en bimetode. Intervju kan være strukturert på forskjellige måter, fra det helt strukturerte med faste spørsmåls- og svarkategorier, til mer uformelle intervjuer. Valgt målgruppe og tema må sees i forhold til den form for intervju som velges for å samle inn data. (Dalen, 2004)

«Et overordnet mål for kvalitativ forskning er å utvikle forståelsen av fenomener knyttet til personer og situasjoner i deres sosiale virkelighet.» (Dalen, 2004, s. 16)

Innenfor en kvalitativ forskningstilnærming er begrepet «livsverden» godt egnet da det fokuserer på hvordan personen opplever og forholder seg til de forhold personen lever under. Begrepet livsverden inneholder altså mer enn bare en beskrivelse av de forhold personen lever under. Eksempelvis kan en familie med funksjonshemmet barn bli tildelt avlastningstiltak for barnet. En ren beskrivelse av dette avlastningstiltaket trenger ikke å være det samme som familiens opplevelse av samme avlastningstiltak, og i kvalitativ tilnærming er nettopp det å få innsikt i familiens opplevelser av tiltaket, det sentrale. For å få denne innsikten må man få dem til å fortelle om sine opplevelser og erfaringer. Dette forutsetter at forskeren har kjennskap til hvilke områder det er viktig å fokusere på under intervjuet. Denne kjennskapen kan tilegnes ved å lese litteratur om emnet, samt dra nytte av eventuell egen personlig erfaring om emnet. Innen spesialpedagogikken møter man ofte forskere og studenter med en personlig tilknytning til det emnet de ønsker å studere. En slik personlig tilknytning til emnet kan i mange tilfeller gi en spesiell innsikt i emnet som undersøkes, men det kan også innebære en for sterk personlig involvering. En for sterk følelsesmessig nærhet til informantene kan påvirke forskerens opplevelser og tolkninger, samtidig som egne erfaringer kan gi unike muligheter til å få adgang til ellers vanskelig tilgjengelige data. (Dalen, 2004)

En forskers forståelse er bestemt av forskerens førforståelse, som omfatter meninger og oppfatninger forskeren har i forhold til emnet som studeres. I arbeidet med informantene og det innsamlede materialet vil forskeren stille med en slik førforståelse, og det viktige blir da å trekke inn denne førforståelsen slik at den åpner for størst mulig forståelse for informantenes opplevelser og uttalelser. At forskeren

bare lytter til informantene er ikke det samme som at forskeren passivt mottar informasjonen. Å lytte og å motta er skapende prosesser. Data innsamlet ved intervju må fortolkes av forskeren. I første rekke bygger fortolkningen på informantenes direkte uttalelser, men fortolkningen videreutvikles i en dialog mellom forskeren og det empiriske datamaterialet. Her vil da både forskerens egen forforståelse og aktuell teori om emnet påvirke fortolkningen. (Dalen, 2004)

Felles for de ulike tilnærminger kvalitativ forskning benytter i analysen av det empiriske materialet, er at de har en fortolkende tilnærming til datagrunnlaget. Dette baserer seg på at personer skaper sin sosiale virkelighet og gir mening til egne erfaringer. Virkeligheten blir ikke entydig, men mangfoldig, og dermed avhengig av den som ser, nemlig aktøren. (Dalen, 2004) Jeg vil i det etterfølgende gjøre kort rede for noen ulike analytiske tilnærminger til et kvalitativt datamateriale: Hermeneutikken, sett opp mot Positivismen, og Grounded Theory.

Hermeneutikk handler om læren om tolkning. Hermeneutikken er et vitenskapsteoretisk fundament for den kvalitative forskningens sterke vekt på forståelse og fortolkning. (Dalen, 2004) For hermeneutikken er det et vesentlig premiss at sansing og fakta ikke gir absolutte og objektive uttrykk for fenomen. Positivismen er derfor et utilstrekkelig kunnskapsgrunnlag. Ikke alle forskningsfelt er tilgjengelige for observasjon og empirisk analyse. Positivismen vil i utgangspunktet ha tiltro til en absolutt og objektiv kunnskap, mens hermeneutikken i større grad legger vekt på det relative og subjektive. (Befring, 2002) Et positivistisk syn er forankret i naturvitenskapens tradisjon. I følge positivismen har vi i prinsippet to kilder til kunnskap, den ene er det vi kan observere, den andre er det vi kan regne ut med våre logiske sanser. (Dalland, 2000) I hermeneutikken er det sentrale å fortolke et utsagn ved å fokusere på et dypere meningsforhold enn det som umiddelbart oppfattes. Budskapet må settes inn i en helhet eller sammenheng for å få tak i en dypereliggende mening. Forståelsesprosessen karakteriseres ved at den enkelte delen forstås ut i fra helheten, samtidig som en forsøker å tilpasse helheten til delen. Vekselvirkningen mellom del og helhet for å oppnå en dypere forståelse, kalles den

hermeneutiske sirkel. Hermeneutisk tolkning har ikke et eksakt start- eller slutt punkt, den videreutvikles i et stadig samspill mellom helhet og del, forsker og tekst, og forskerens førforståelse, og dette beskrives som den hermeneutiske spiral. (Dalen, 2004)

«Metodene og synsmåtene som har gjort seg gjeldende på dette området, har og i en stor grad vunnet innpass blant annet innen pedagogikk og sosialvitenskap. Hermeneutikken har sin utspring i humanistisk forskning. Erfaring tilsier at det på de fleste forskningsområder er formålstjenlig å se på positivisme og hermeneutikk som komplementære tilnæringsmåter.» (Befring, 2002)

Grounded Theory ble utviklet av Barney Glaser og Anselm Strauss, som en reaksjon mot de tradisjonelle induktive og deduktive metodene på 1960-tallet. Både Glaser og Strauss var sosiologer og knyttet til universitetet i Chicago. Grounded Theory tilnærming tar utgangspunkt i det empiriske datamaterialet, og er på den måten grounded (forankret) i data. (Dalen, 2004) Grounded Theory fremhever betydningen av å forankre teoriutviklingen i konkret, empirisk forskningsvirksomhet. I intervjuforskningen vil det si at teori rundt fenomenet som studeres, tar utgangspunkt i det innsamlede intervjumaterialet. Et grunnleggende trekk ved Grounded Theory er at utvikling av analytiske begreper og teorier skal utledes fra det empiriske datamaterialet gjennom induksjon. Denne utviklingen skjer gjennom en nitid kodningsprosess. Koding er et helt sentralt trekk ved Grounded Theory, og den har blitt kalt The Constant Comparative method (den konstant sammenlignende metoden). Sammenligninger skjer ved at forskeren stadig leter etter likheter og forskjeller innenfor datamaterialet, for på den måten få frem nyanser og variasjoner. Innen Grounded Theory tradisjonen (Strauss & Corbin, 1990) står også utviklingen av analytiske notater, eller memos, svært sentralt. Memos er små nedskrivninger av hendelser og refleksjoner forskeren gjør seg gjennom hele intervjuprosessen. Koding og fortolkning av memos inngår som en del av den kvalitative analysen. (Dalen, 2004)

3.2 Intervju som metode

3.2.1 Intervjuforberedelser

Jeg arbeider som behandler ved Barne- og ungdomspsykiatrisk poliklinikk ved sykehuset (ABUP) i Arendal. Da jeg ønsket å benytte intervju som metode for datainnsamling, tok jeg først kontakt med min leder ved ABUP. Vi ble enige om at jeg videre kunne kontakte kolleger ved Habiliteringstjenesten for barn og unge (HABU) ved sykehusene i Arendal og i Kristiansand. Begge steder var de positive til min oppgave, og sa seg villige til å skaffe informanter/intervjuobjekter. Dette ble ordnet i løpet av en uke. Jeg ringte så de fire informantene for å diskutere passende tidspunkt for intervju. Informantene i Arendal ønsket å bli intervjuet hjemme på dagtid. Informantene i Kristiansand ønsket å bli intervjuet på HABU i Kristiansand. Jeg kontaktet HABU i Kristiansand for å ordne egnede lokaler til intervjuene. Det ene intervjuet ble kansellert av den ene informanten etter personlige vurderinger.

3.2.2 Utvalg

Jeg har valgt å benytte et kriteriebasert utvalg av informanter. (Dalen, 2004)

Jeg satte opp kriterier for å få et utvalg informanter som på best måte kunne besvare mine problemstillinger. Følgende kriterier valgte jeg mine informanter ut fra:

- Barnet måtte ha eller ha hatt spise- og ernæringsvansker
- Barnet måtte være førskolebarn (0-6 år)
- Barnet måtte være i systemet ved sykehusets habiliteringstjeneste

De tre informantene, som jeg mener danner et egnet utvalg, har barn under 6 år som er under behandling ved HABU i Arendal og i Kristiansand. De tre barna har eller har hatt spise- og ernæringsvansker. Ett barn er født med Williams syndrom og hjertefeil. Et annet er født med cerebral parese (CP) og hjertefeil. Det siste barnet har ingen diagnoser, men har like fullt spise- og ernæringsvansker.

Jeg hadde i utgangspunktet ønsket å ha et utvalg på fire informanter, men den ene måtte si nei da arbeidsbelastningen i hjemmet for tiden var høy. I utgangspunktet hadde informanten sagt ja, men da barnet deres fikk en ny diagnose maktet de ikke å bli intervjuet.

Denne undersøkelsen er basert på frivillig deltakelse, uttrykt gjennom begrepet informert samtykke som er hjemlet i forvaltningsloven. Det er forskerens oppgave å informere forskningsobjektene om at all deltakelse i forskningsprosjektet i utgangspunktet er frivillig.

3.2.3 Intervjuguiden og tanker rundt gjennomføringen av intervjuene

Min problemstilling med utdypende forskningsspørsmål, samt teorikapittelet mitt om spise- og ernæringsvansker hos barn 0-6 år, har spilt en viktig rolle i utarbeidelsen av intervjuguiden. Jeg forsøker å holde en tematisk rød tråd fra problemstilling, via teori til intervjuguide, for deretter å analysere resultatene fra intervjuene mot problemstilling og teori. Intervjuguiden finnes som eget vedlegg til denne oppgaven.

Kvalitativt intervju er en svært krevende datainnsamlingsteknikk. Hvert av de tre intervjuene jeg gjennomførte varte fra en til tre timer. Både ut fra hvor krevende selve intervjusituasjonen er, måten en velger ut svarpersoner på, og analysen av data, er det klare avgrensninger på hvor mange undersøkelsesenheter en kan ha med. Det vil være et punkt der en har mottatt en overkommelig mengde data i forhold til det som undersøkes. Da bør en også stoppe innsamling av data. Dersom en skulle trenge mer informasjon, eller at en ikke forstår deler av den informasjonen en har fått inn, er denne teknikken så fleksibel at en kan gå tilbake til undersøkelsesenheten og få mer informasjon. Datainnsamlingen og analyse glir over i hverandre. Det er vanlig i en undersøkelse at en veksler mellom datainnsamling og analyse. (Holme og Solvang, 1996)

Det var viktig for meg å bruke aktiv lytting, uten å avbryte mine intervjuobjekter. Jeg mener at som forsker er det viktig at alle deltakerne i et forskningsprosjekt bør

garanteres at de forblir anonyme i rapporteringen fra prosjektet. Dette kan virke motiverende, slik at informantene velger å delta i prosjektet. Konfidensialitet kan være et problem i opplegg med samtaleintervjuer, der en ofte gjør bruk av sitater. Det er selvsagt at en i slike tilfeller bytter ut respondentens navn, men en må også passe på at den samlede sitatmengde ikke gjør at en kan identifisere enkelte av forskningsobjektene. Forskningsobjektene bør ha klarhet i hva de deltar på og hva undersøkelsen skal brukes til. I intervjuundersøkelser ivaretas dette ved at formålet med prosjektet, og hvem som står bak, gjøres klart for deltakerne. (Ringdal, 2001)

3.2.4 Intervjusituasjonen

Den hermeneutiske filosofen Gadamer (1975) beskriver en ekte samtale på grunnlag av Platons dialoger:

«En samtale er en prosess hvor to mennesker forsøker å forstå hverandre. Det som kjennetegner enhver ekte samtale er derfor at deltakerne åpner seg for hverandre, godtar den andres synspunkter og forsøker å gå inn i den andre personen i en slik grad at han forstår, ikke den bestemte personen, men det han sier. Det som må forstås, er hvorvidt personens meninger er objektivt riktig eller ikke, slik at de kan komme til enighet om emnet.» (Gadamer, 1975, s. 347)

Å utvikle intervjuet som forskningsmetode innebærer en utfordring om å fornye, utvide og berike samfunnsvitenskapens oppfatninger om kunnskap og forskning. Informantene som intervjues besvarer ikke bare spørsmål som er forberedt av en ekspert, men formulerer også sin egen oppfatning av den verden de lever i, gjennom dialog med intervjueren. Det kvalitative forskningsintervju er et produksjonssted for kunnskap. Et intervju er bokstavelig talt et inter view, en veksling av synspunkter mellom to personer som samtaler om et tema av felles interesse.

Jeg valgte å utføre tre prøveintervju, fordi jeg ønsket å se om det var andre spørsmål informantene mente burde belyses, enn de som ble tatt opp i det første utkastet til intervjuguiden min. Jeg ønsket også å øve meg på selve intervjusituasjonen. Ved disse prøveintervjuene brukte jeg flere intervjuformer. På denne måten fikk jeg

erfaring både med hvordan de enkelte spørsmålene fungerte og med hvordan intervjuene burde legges opp.

Samtalepartnernes intensjoner baner vei for det Gadamer kaller "loven om emnet". Når man går inn i en dialog med en annen person, og blir brakt videre av dialogen, er det ikke lenger individets vilje som bestemmer. Da trer nemlig loven om emnet inn, og utløser argumenter og motargumenter. Dette kan være beskrivende for en ideell filosofisk samtale, men i faglige samtaler vil en ofte finne et asymmetrisk maktforhold, med spesifikke og til tider motstridende, underliggende hensikter. (Kvale, 2006)

«Den filosofiske samtalen søker sannhet gjennom en argumentativ diskurs. Det terapeutiske intervjuet har som målsetning å endre pasientens selvforståelse og personlighet gjennom tolkninger i en emosjonell interaksjon. Forskningsintervjuets målsetning er å innhente viten om intervjupersonens verden ved å stille spørsmål. Interaksjonen i disse tre formene for samtale frembringer kunnskap av forskjellig natur: en logisk, begrepsmessig kunnskap, en emosjonell, personlig kunnskap, og empirisk kunnskap om dagliglivet.» (Kvale, 2001, s. 32)

I denne oppgaven er problemstillingen og intervjuguiden utarbeidet med målsetning om å innhente viten, eller empirisk kunnskap, om intervjupersonenes opplevelser rundt det å ha et barn med spise- og ernæringsvansker. Dette gjøres ved å benytte kvalitativt forskningsintervju som metode for datainnsamling.

3.2.5 Analyse av data innsamlet ved intervju

Når jeg skal analysere data innsamlet ved intervju, vil jeg vurdere funn fra intervjuene opp mot min problemstilling, og teori belyst i oppgaven. Et overordnet mål for kvalitativ forskning er å utvikle forståelsen av fenomener knyttet til personer eller situasjoner, i deres sosiale virkelighet. Det er denne virkeligheten jeg ønsker å få fram i forhold til mitt tema om spise- og ernæringsvansker hos barn. Jeg ønsker å få frem forståelsen av hvordan disse familiene opplever sin hverdag. (Dalen, 2004)

Etter at intervjuene er gjennomført, begynner organiseringen og bearbeidningen av det innsamlede materialet. Jeg utførte selv transkriberingen, og dette gjorde at jeg

fikk en god mulighet til å bli godt kjent med mine innsamlede data. (Dalen, 2004) Jeg har i størst mulig grad benyttet tilnærminger i analysen basert på hermeneutikk og deler av Grounded Theory.

3.2.6 Reliabilitet og validitet

Med *reliabilitet* menes pålitelighet. Påliteligheten har utgangspunkt i hvordan undersøkelsen er utført og hvor nøyaktig vi er i den videre behandlingen av data. Det er nesten ikke til å unngå at det kan oppstå feilregistreringer under datainnsamling og behandlingsfase. (Holme og Solvang, 1996) Reliabilitet har med forskningsfunnenes konsistens å gjøre. Intervjuerens reliabilitet blir spesielt diskutert i sammenheng med ledende spørsmål. Det er ønskelig med høy reliabilitet av intervjufunnene for å motvirke en vilkårlig subjektivitet, men en for sterk fokusering på reliabilitet kan motvirke kreativ tenkning. (Kvale, 2001)

Reliabiliteten i denne oppgaven er fundamentert på mine valgte metoder for innhenting og analysering av data. Min problemstilling fordrer en kvalitativ tilnærming til datainnsamlingen, og jeg valgte derfor å innhente data ved hjelp av kvalitative intervjuer. For å best mulig få belyst min problemstilling utførte jeg prøveintervjuer i forkant av intervjuene, for å ha en mulighet til om nødvendig å korrigere intervjuguiden. Intervjuene er utformet og utført med tanke på både informantene og ønsket om å belyse problemstillingen. Jeg har under intervjuene i størst mulig grad unngått ledende spørsmål. Analysen av data er basert på de kvalitative metodene hermeneutikk og den delen av Grounded Theory som omhandler systematisk sammenligning. Transkriberingen er foretatt så nøyaktig som mulig, og etterkontrollert før analyse.

Med *validitet* menes gyldighet. Gyldigheten er avhengig av hva som måles, og om dette er egenskaper vi ønsker at problemstillingen skal avklare. (Solvang, 2004)

«Validitet dreier seg, som vi har sett, om det overordna spørsmålet om vi har fått eit måleresultat for det vi ønsker å måle, eller i kor høg grad resultatet også inkluderer andre faktorar. Validitet dreier seg om kor gyldig måleresultatet er.» (Befring, 2002, s. 154)

En kan skille mellom teoretisk validitet og empirisk validitet. Den teoretiske validiteten etterprøver gyldigheten av målinger ut i fra en bestemt teori. Den empiriske validiteten gjennomfører sammenligninger med andre måleresultater for å få holdepunkt for å vurdere gyldigheten av en bestemt målemetode. (Befring, 2002)

For å etterkomme kravet til validitet, la jeg i utgangspunktet ned en del arbeid i utvelgelsen av informanter. Informantene måtte oppfylle mine forhåndsgitte krav til utvalg, for i størst mulig grad å kunne gi meg den informasjonen jeg trengte for å belyse problemstillingen min. Intervjuguiden ble utformet etter det teoretiske grunnlaget om emnet, med et ønske om størst mulig validitet sett opp mot problemstillingen.

3.3 Forskningsetiske vurderinger

I innstillingen fra «utvalget for forskning og etikk» under Hovedkomiteen for norsk forskning, har en forsøkt å definere etikk på følgende måte:

«Etikk oppfattes som den mer eller mindre systematiske bevisstgjøring eller bearbeidelse av de prinsipper, verdier og normer som inngår i moralen. Etikken er moralens teori, verdier og normer som blir trukket inn i en konkret situasjon og som er med på å bestemme de konkrete handlinger.» (Forskning og etisk ansvar. Oslo: Hovedkomiteen for norsk forskning, 1981)

Denne oppgaven er i sin helhet, av meg som forfatter og forsker, utarbeidet på grunnlag av retningslinjer gitt av Den nasjonale forskningsetiske komité for samfunnsvitenskap og humaniora. Disse retningslinjene er utarbeidet for å hjelpe forskere og forskersamfunnet med å reflektere over sine etiske oppfatninger og holdninger, bevisstgjøre normkonflikter, styrke godt skjønn og evnen til å treffe godt begrunnede valg mellom motstridende hensyn. (*Forskningsetiske retningslinjer for samfunnsvitenskap, humaniora, juss og teologi*, 2006)

Jeg vil i det følgende kort belyse enkelte retningslinjer som spesielt er vektlagt i min utarbeidelse av denne oppgaven.

- *«Forskeren skal arbeide ut fra en grunnleggende respekt for menneskeverdet.» (Forskningsetiske retningslinjer for samfunnsvitenskap, humaniora, juss og teologi, 2006, s. 11)*

I denne oppgaven har jeg tatt hensyn til den grunnleggende respekten for menneskeverdet overfor mine informanter og deres barn. I bakhodet har jeg hatt Befrings fremstilling av noen grunnleggende verdier i det norske samfunn:

"ærefrykt for livet, likestilling og likeverdet, omsorg og solidaritet, vern av personlig integritet, positiv diskriminering av vanskeligstilte, rettferdig fordeling av gode og byrde, tilgang til utdanning, arbeid, helse og kultur trygghet, frihet og fred, vilkår for selvrealisering"
(Befring, 2002, s. 33)

Mitt ståsted er å være etisk troverdig, sannferdig og til å stole på, da jeg setter mine personlige etiske verdier i høysetet i forskningsarbeidet. (Befring, 2002) Det er viktig å ha langvarige pauser under intervjusituasjonen, da en underveis kan trykke på noen knapper hos intervjuobjektene. Jeg har større utholdenhet enn den som intervjues, derfor skal jeg respektere trøtthet hos den personen jeg intervjuer. (Damsgaard, Bjørn (2005): *Intervju som metode*. Forelesning. Drammen: Institutt for spesialpedagogikk, 13.10.2005)

- *«Som hovedregel skal forskningsprosjekter som inkluderer personer, settes i gang bare etter deltakernes informerte og frie samtykke. Informantene har til enhver tid rett til å avbryte sin deltakelse, uten at dette får negative konsekvenser for dem.» (Forskningsetiske retningslinjer for samfunnsvitenskap, humaniora, juss og teologi, 2006, s. 13)*

Informantene er i forkant av sin deltakelse i dette prosjektet informert om at all deltakelse er basert på frivillighet og krever en samtykkeerklæring. De er informert om at deltakelse når som helst kunne avbrytes, og en informant valgte også å avbryte sin deltakelse. Samtykkeerklæring og forespørsel om å delta i undersøkelsen er vedlagt denne oppgaven.

- *«Alle forsknings- og studentprosjekt som innebærer behandling av personopplysninger skal meldes.» (Forskningsetiske retningslinjer for samfunnsvitenskap, humaniora, juss og teologi, 2006, s. 14)*

Siden denne oppgaven behandler innhentede personopplysninger, er prosjektet meldt inn til Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS. Tilrådning om at prosjektet kan gjennomføres, fra Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS, datert 15.3.2007, vedlegges denne oppgaven.

- *«De som gjøres til gjenstand for forskning, har krav på at all informasjon de gir om personlige forhold, blir behandlet konfidensielt. Forskeren må hindre bruk og formidling av informasjon som kan skade enkeltpersonene det forskes på. Forskningsmaterialet må vanligvis anonymiseres, og det må stilles strenge krav til hvordan lister med navn eller andre opplysninger som gjør det mulig å identifisere enkeltpersoner oppbevares og tilintetgjøres.» (Forskningsetiske retningslinjer for samfunnsvitenskap, humaniora, juss og teologi, 2006, s. 18)*

I mitt forskningsarbeide har jeg tatt utgangspunkt i Lov om personregister m. m. av 9. juni 1978, som gir normer og regler med sikte på å verne om forsøkspersoners personlige integritet. Dette omhandler informert samtykke, anonymisering og oppbevaring av innhentede opplysninger, samt at deltakerne har den viktige innsynsretten. Jeg vil også bruke forvaltningsloven, som inneholder bestemmelser om forskerens taushetsplikt. Bestemmelsene om forskerens taushetsplikt tolkes slik at opplysninger innhentet av forskeren, direkte fra forskningsobjekter, bare kan brukes i forhold til det samtykke de har avgitt. (Ringedal, 2001) Ved godkjenning av denne oppgaven, og senest 1.1.2008, vil datamaterialet anonymiseres ved at verken direkte eller indirekte personidentifiserbare opplysninger fremgår. Navneliste og lydopptak makuleres/slettes. Indirekte personidentifiserbare opplysninger fjernes, omskrives eller kategoriseres tilstrekkelig. Prosjektet er ikke fremleggelsespliktig for Regional komité for medisinsk forskningsetikk.

- *«Forskere og forskningsinstitusjoner skal etterleve og fremme normer for vitenskapelig redelighet.» (Forskningsetiske retningslinjer for samfunnsvitenskap, humaniora, juss og teologi, 2006, s. 25)*

Jeg har utarbeidet denne oppgaven som selvstendig forsker, med god henvisningsskikk og kreditert mine samarbeidspartnere og informanter i forordet. Oppgaven er utarbeidet av meg som forfatter, uten bevisste brudd på vitenskapens sannhetsbestrebelse, m.a.o. uten fusk, fabrikkering og forfalskning av data, samt plagiat.

- *«Alle forfattere og forskere, uansett om de er amatører eller profesjonelle, studenter eller etablerte forskere, skal etterstrebe god henvisningsskikk.» (Forskningsetiske retningslinjer for samfunnsvitenskap, humaniora, juss og teologi, 2006, s. 26)*

I denne oppgaven har jeg etter beste evne bestrebet en god henvisningsskikk. Synspunkter og teorier knyttes i den løpende tekst henvist til sine kilder, og alle kildehenvisninger er samlet og ordnet i litteraturlisten.

- *«Forskeren har en spesiell forpliktelse til å tilbakeføre forskningsresultatene til deltakerne, i en forståelig og forsvarlig form.» (Forskningsetiske retningslinjer for samfunnsvitenskap, humaniora, juss og teologi, 2006, s. 35)*

Tilbakeføring av forskningsresultatene til informantene har vært en av forutsetningene gjennom arbeidet med denne oppgaven. Informantene er blitt lovet ett eksemplar av oppgaven, etter at oppgaven er innlevert og godkjent. Jeg har forsøkt å benytte et språk i denne oppgaven som muliggjør at så vel fagfolk som legfolk skal kunne ha et godt utbytte av å lese denne. Oppgaven er også lovet distribuert til flere faginstanser som jeg har hatt et samarbeid med: Spise- og ernæringssteamene ved HABU i Arendal og Kristiansand og ved Berg Gård i Oslo.

4. Resultater

I dette kapittelet vil presentasjon og drøfting av funn fra intervjuene stå sentralt. Med basis i min problemstilling, teori og intervjuguiden ønsker jeg å belyse og drøfte flere viktige funn fra intervjuene med mine tre informanter. Mulige implikasjoner for gjeldende praksis drøftes underveis i kapittelet.

4.1 Beskrivelser, analyse og drøfting av resultater

De tre barna med spise- og ernæringsvansker er to gutter på henholdsvis 3 og 4 år, og en jente på 4 år. Alle barna har eldre søsken, og bor sammen med begge foreldrene.

4.1.1 Mulige årsaker til spise- og ernæringsvansker

Den rent medisinske bakgrunnen til de tre barna er kort som følger:

Gutten på 4 år ble født med Williams syndrom, og har gjennomgått en omfattende hjerteoperasjon i spedbarnsalder, på grunn av alvorlig hjertefeil. Han er også operert for lyskebrokk, testikkel som ikke hadde gått ned av seg selv, for kort tungebånd og har lagt inn dren i ørene. Spise- og ernæringsvanskene begynte rett etter fødsel, da han allerede som nyfødt sugde dårlig, og datt av puppen hele tiden. Mor mistet morsmelka i 3 måneders alder, og gutten klarte bare litt morsmelkerstatning om gangen. Gutten hadde nesesonde i ca. 10 måneder, før han fikk lagt inn gastrostomi knapp i ca. 3 års alder.

Gutten på 3 år ble født i uke 29 med fødselsvekt 970 gram, hadde fire hjerneblødninger, har cerebral parese (CP), astma og epilepsi. Rett etter fødsel fikk han nesesonde på sykehuset, men etter 3 måneder på sykehuset reiste han hjem uten nesesonden. Mor forteller om en konstant kamp for å få i barnet nok næring. Gutten fikk lagt inn gastrostomi knapp i ca. 2 års alder.

Jenta på 4 år ble tatt med keisersnitt ved Rikshospitalet en måned før tiden, på grunn av antistoff mot blodplate. Hun hadde litt gulsott etter fødsel, og var svært slapp. Barnet ble behandlet av sykehuset for disse tilstandene. Dette barnet er altså ikke født med en funksjonshemning, og har heller ingen diagnose. Etter keisersnittet ved Rikshospitalet ble det oppdaget at hun var sen til å suge bryst, men det ble ikke sett på som spiseproblemer da. Da hun var 1 ½ måned ble hun innlagt på lokalsykehuset, og hun fikk lagt inn nesesonde. Jenta fikk lagt inn gastrostomi knapp i ca. 1 års alder.

Som jeg tidligere har belyst i teorikapittelet, er det en hyppigere forekomst av spise- og ernæringsvansker hos barn med funksjonshemninger eller kronisk sykdom, enn hos friske barn. I mange tilfeller kan spise- og ernæringsvanskene oppstå som en direkte følge av funksjonshemningen. I følge mor til gutten med Williams syndrom, følger det ofte spiseproblematikk med dette syndromet. Mor til gutten med cerebral parese forteller at disse barna har nedsatt motorikk i munnen, og hun mener dette gjør det vanskelig å behandle og bearbeide maten. Mor til jenta uten diagnose forteller at barnet var svært slapp etter fødsel, hun var dårlig til å suge og bare sovnet ved brystet, men barnet hadde ingen altså ingen diagnose som kunne forklare hvorfor det var slik.

I teorikapittelet har jeg også sett nærmere på et sett med faktorer som kan forklare årsakene til at enkelte barn avviker fra den normale spiseutviklingen. Jeg vil her undersøke om disse faktorene i noen grad kan overføres til disse tre barna.

Strukturelle faktorer

Dette er forskjellige typer skader/misdannelser på viktige kroppslige strukturer, som kan medføre at barn avviker fra den grunnleggende spiseutviklingen.

Gutten med Williams syndrom hadde for kort tungebånd, dette ble ikke oppdaget tidlig. Tungebåndet ble kirurgisk korrigert ved ca. 3 års alder. Mor til jenta uten diagnose forteller at tannlegen sier underkjeven hennes er for liten i forhold til overkjeven, tennene møtes ikke. Denne tilstanden er ikke blitt korrigert. Dette kan ha gjort det vanskelig for henne å suge i utgangspunktet, men dette er umulig å fastslå da

dette også kan ha oppstått som en følge av at barnet ikke har utviklet dette fordi hun i liten grad har brukt suge/svelgefunksjonen. Gutten med cerebral parese har så langt jeg kan se ikke noen strukturelle skader/misdannelser.

Fysiologiske faktorer

Dette er når barn avviker fra den grunnleggende spiseutviklingen fordi den fysiologiske funksjonen av indre organer ikke er som den skal være.

Gutten med Williams syndrom har også en alvorlig hjertefeil, som er korrigeret kirurgisk. Barn med sykdommer knyttet til hjerte/lungesystemet kan ofte ha en redusert interesse for å spise, da de kan ha nedsatt almenntilstand og mindre krefter enn friske barn. Tilbakestrømming av mageinnhold til spiserøret, også kalt refluks, er den hyppigste fysiologiske faktoren til at barn avviker fra den grunnleggende spiseutviklingen. Samtlige informanter forteller om barnas oppkast. Gutten med Williams syndrom kaster i perioder opp mye, opptil 10 ganger i døgnet kan mor fortelle. Mor sier oppkast er vanlig med denne diagnosen. Gutten er så vidt jeg vet ikke undersøkt, medisinert eller kirurgisk korrigeret for eventuell refluks. Gutten med cerebral parese er også plaget med oppkast og brekninger, spesielt i perioder der almenntilstanden er dårlig. Han er ikke undersøkt, medisinert eller kirurgisk korrigeret for eventuell refluks. Jenta uten diagnose har også hatt store problemer knyttet til oppkast, første leveåret måtte hun våkes over da hun kastet opp og kunne kveles i eget oppkast, også kalt aspirasjon, om hun ikke fikk hjelp. Mor forteller at hun ble undersøkt for refluks, og det ble funnet at lukkemuskelen fra mage til spiserør ikke virket. Hun er blitt medisinert mot tilstanden, og dette har hjulpet mot smertene i spiserøret. Hun er ikke kirurgisk korrigeret for refluks, og er nå vesentlig bedre selv om hun fortsatt kaster veldig lett opp.

Faktorer ved almenntilstanden

En redusert almenntilstand kan innebære at barnet blir slapt, trøtt, uopplagt og ufokusert. Dette kan igjen påvirke utviklingen av spiseferdigheten og barnets interesse av å spise.

Mor til gutten med Williams syndrom kan fortelle om et barn som er mye sykt, og har svært dårlig immunforsvar. Eksempelvis har gutten hatt 20 ørebetennelser på ca. ett år, behandlet med penicillin hver gang, for at det ikke skal sette seg i hjertet. Gutten har også hatt RS virus, lungebetennelse, falsk krupp og halsbetennelse, og han har astma. Mor til gutten med cerebral parese forteller at han er rammet av spasmer i begge armer og ben, og at disse spasmenene er så energikrevende at han forbrenner en halv gang mer enn andre barn. Gutten har også astma og epilepsi. Jenta uten diagnose var svært slapp og trøtt, og hadde mye smerter i spiserøret etter mye oppkast.

Erfaringsmessige faktorer

Barn med medisinske vansker som har krevd omfattende medisinsk inngripen, har vanligvis gjort seg fysiske og sansemessige erfaringer som kan påvirke utviklingen av spiseferdigheten. Eksempler kan være lengre perioder i respirator, ubehag rundt måltider p.g.a. oppkast/refluks og bruk av nesesonde. Opplevelse av følelsesmessig stress kan innvirke på barnets spisemønster, og kan utvikle seg til frykt og spisevegring hos noen barn. Noen barn kan utvikle dysfunksjonelle spisemønstre p.g.a. stressfulle måltidssituasjoner, som i verste fall kan ende i tvangsmating. Avvik i utviklingen av spiseferdigheten kan også oppstå om barnet har manglende erfaringer, eksempelvis ikke hatt muligheten til å suge bryst eller flaske.

Gutten med Williams syndrom ble hjerteoperert i 6 måneders alder, og lå livstruende syk, tilkoblet respirator, i 5 uker etter operasjonen. Mor forteller at etter all behandlingen rundt ansiktet, som gutten ikke likte, fikk han fullstendig spisevegring. Mor mener spiseproblemene ble mer alvorlige etter hjerteoperasjonen, fordi gutten ble så redd alt utstyret som kom opp i ansiktet hans. Mor forteller at etter han utviklet vegring, mistet han mer og mer evnen til å spise. Gutten hadde nesesonde i ca. 10 måneder, før han fikk lagt inn gastrostomiknapp. Mor mener en av årsakene til at spisevegringen ble så massiv, er denne lange perioden med nesesonde. I 3 års alder var gutten på 4 måneders stadiet i spiseutviklingen. Mor karakteriserer gutten som kronisk syk, og kan fortelle om en lang rekke infeksjoner, operasjoner og undersøkelser, som alle har vært en tøff påkjenning for barnet og familien. Mor til

gutten med cerebral parese forteller at det alltid har vært en kamp å få i ham nok næring, hun sier de har måttet tvinge i ham mat. Mor sier at cerebral parese medfører nedsatt munnmotorikk, og gutten har vansker med å behandle og bearbeide maten i munnen. Ved 6 måneders alder var de til osteopat med gutten, og da løsnet sugeteknikken. Gutten tok da morsmelk fra bryst, og fortsatte med det til 2 års alder. Mor til jenta uten diagnose forteller om mange undersøkelser, uten å få en diagnose eller finne ut hvorfor jenta ikke kunne spise. Hun fikk lagt inn nesesonde da hun var 1 ½ måned gammel, og hadde denne til ca. 1 års alder. I første leveår var hun sterkt plaget med oppkast, og måtte våkes over konstant. I denne perioden var det mye fokus på å få i henne næring, og få henne til å beholde maten da hun lett kastet opp.

Hvis jeg kort oppsummerer de mulige årsakene til at disse tre barna utviklet spise- og ernæringsvansker ser jeg følgende fellestrekk og ulikheter:

- To av barna er født med diagnoser som kan være en medvirkende årsak til utviklingen av spise- og ernæringsvanskene, mens det ene barnet har utviklet spise- og ernæringsvansker uten å ha noen påvist diagnose.
- Alle tre barna har vært eller er sterkt plaget med oppkast eller refluks, men kun ett av barna er utredet og medisinert for dette. Ingen av barna er kirurgisk korrigert for refluks. Sterke plager med oppkast eller refluks kan se ut til å ha hatt en innvirkning på utviklingen av spise- og ernæringsvanskene.
- Alle tre barna kan sies å ha eller ha hatt en mer redusert almenntilstand enn det som er vanlig hos andre barn. Det har vært mer sykdom hos disse barna enn vanlig hos andre barn, og dette kan igjen se ut til å ha hatt en innvirkning på utviklingen av spise- og ernæringsvanskene.
- Alle tre barna har hatt nesesonde, to av dem i så lang tid som opp i mot ett år, den tredje kun en kortere periode rett etter fødsel. Mødrene til de to barna som hadde nesesonde lengst, er sterkt kritiske til denne langvarige bruken av nesesonde, og mener dette kan ha forsterket spise-

og ernæringsvanskene. Mor til barnet som hadde nesesonde kortvarig, fremhever ikke dette som problematisk.

Et sitat fra en av mødrene belyser hennes syn på langvarig bruk av nesesonde:

«Tenk å sette ned en nesesonde på en unge som nærmer seg ett år. Tenk det! Det er jo nesten som å mishandle dem!»

Moren forteller at barnet skjønner hva du skal, og prøver å vri seg unna, sonden kan komme ned i lungene. Mor står og griner, og barnet griner på stellebordet. Hun forteller at en av hovedgrunnene til at hun ville være informant til denne oppgaven, var å få frem problematikken rundt bruk av nesesonde:

«Hvis jeg kan få formidlet dette noe sted: De må aldri få gå med nesesonde så lenge!»

Av de tre barna, blir de to guttene delvis sondeernært nå, mens jenta er selvernært. Alle tre barna har i perioder blitt helt sondeernært, og har gastrostomi knapp.

På spørsmål rundt varigheten av spise- og ernæringsvanskene, svarer alle informantene at spise- og ernæringsvanskene begynte rett etter fødsel. Mor til gutten med Williams syndrom sier følgende om hvor lenge de forventer spise- og ernæringsvanskene kommer til å vare:

«Selvfølgelig ønsker vi at gutten vår skal kunne spise selv, men nå gjør han ikke det. Han kommer aldri til å spise ordentlig.»

Et utsagn fra mor til gutten med cerebral parese kan illustrere hvilken lang prosess det kan være å erkjenne at spise- og ernæringsvanskene er et alvorlig problem:

«Da han var 2 år måtte vi erkjenne det faktum at det var vanskelig for gutten å spise, tross i at det var det eneste vi ville.»

Jenta uten diagnose er kommet lengst i spiseutviklingen, og følgende utsagn fra mor kan fortelle noe om at spise- og ernæringsvansker kan ta lang tid å behandle:

«Hun har spist en god stund, og blir fulgt opp. Hun nærmer seg fem år nå, og skal bli kvitt PEG'en i mai.»

Dette viser at informantene har alt fra korte tidsperspektiver på bedring i forhold til spise- og ernæringsvanskene, til at barnet aldri vil kunne klare å spise ordentlig. Men selv det barnet med det korteste tidsperspektivet når det gjelder bedring av spise- og ernæringsvanskene, har altså hatt spise- og ernæringsvansker i nær fem år, før en eventuell fjerning av knappen. Den ene informanten hadde også brukt to år på å komme til erkjennelsen av at barnet hadde store spise- og ernæringsvansker. Det kan se ut som om de to barna med medfødte funksjonshemninger har de største spise- og ernæringsvanskene, og også den største usikkerheten rundt om og når de eventuelt kan bli selvernærte. Men det er viktig å understreke at også barn uten diagnoser kan få spise- og ernæringsvansker. Det er også viktig å understreke at det er krevende prosesser involvert når spise- og ernæringsvanskene strekker seg over lang tid, og at en lang tidshorisont ser ut til å være normal når et barn skal behandles for spise- og ernæringsvansker.

4.1.2 Måltidssituasjonen, samspill og mestring

Som tidligere nevnt, kan det hevdes at det er en sammenheng mellom positive og negative måltidssituasjoner, og positive og negative preferanser for det som serveres. Dermed kan selve måltidssituasjonen være med på å påvirke barnets spiseutvikling, både i positiv og negativ retning. Samspillet mellom barn og omsorgsgiver kan også påvirke barnets spiseutvikling, og omsorgsgivers bekymringer og stress rundt mat og måltider kan smitte over på barnet. Som nevnt i teorien introduserte Aaron Antonovsky begrepet salutogenese, som ligger tett opp til begrepet mestringsprosess. Man kan tenke seg en helhetlig teori som ser på de helsebringende faktorene som mestring av situasjoner kan bringe med seg.

Mor til gutten med Williams syndrom forteller om problemer med suging som nyfødt, og mating hele dagen, da barnet bare klarte litt om gangen. Etter hjerteoperasjonen utviklet gutten full spisevegring, og mistet mer og mer evnen til å spise. De prøvde i en periode å lure i ham grøt, da de ikke visste hvordan dette skulle håndteres. Dette var mislykket, han visste ikke hvordan grøten skulle bearbeides i munnen. Før gutten

fikk knappen var hverdagen preget av nærmest kontinuerlig mating, og mange negative erfaringer rundt mat og måltider. Etter gutten fikk operert tungebåndet og satt inn knapp, ble det satt inn facialbehandling med fysioterapeut, og dette har hjulpet betraktelig. Denne behandlingen har langsomt og møysommelig gitt gutten et bedre forhold til alt som foregår i regionen ansikt og munn. I barnehagen kan gutten nå spise et normalt barnemåltid, og drikker mye, mens hjemme er det vanskeligere å få i ham maten. Hjemme kan han utnytte enhver situasjon, og henger seg opp i mange andre ting, for å unngå å spise. Mor synes det er tungt at gutten spiser bedre i barnehagen enn hjemme. Hun forteller at de nå ikke presser gutten i måltidene, og stopper hvis de føler de nærmer seg press. Mor sier derimot at det var lettere å presse ham tidligere, før han fikk knapp, og at de da brukte mye tvang i måltidene. Nå er det enklere, det han ikke klarer å spise selv, får han i knappen. Mor forteller at det går minst en time på et måltid nå, først spisetrening og så sondemat via pumpe i knappen. De bruker nå minst 4 timer daglig på mat og måltider, og han sondes også under stell og bading, for å spare tid. De kutter ned på sondematen etter hvor mye han spiser, men han spiser ikke så mye hjemme. Gutten må sitte i stol under måltidene, da han ikke er godt nok utviklet til å kunne ha sondematen i ryggsekk. Mor forteller at de er veldig lei måltider. Hun sier hun vet at det ikke er riktig å sonde utenom måltidene, i forhold til spisetrening, men likevel gjør det for å spare tid:

«Når han sover på dagen sonder jeg ham, jeg sonder ham mens jeg stiller ham om morgenen, og sonder ham når han bader, for å slippe at han hele tiden skal sitte i stolen og bli sondet.»

Mor sier de er lei av kampen om å få i ham nok mat, og føler det er deilig med knapp og sondemat. Gutten sondes med pumpe, og har brukt flere typer sondemat: Framagen, Infatrini, Frebini, og nå Energi Frebini for å kutte noe ned på måltidet. Når det gjelder samspillet kan mor fortelle om en gutt som, spesielt hjemme, kan utnytte enhver situasjon for å få det som han vil. Han kan stikke fingeren i halsen for å fremprovosere oppkast, og på den måten få oppmerksomhet eller forsøke å slippe unna måltidet. Mor sier også at barn med Williams syndrom lett henger seg opp i ting, og at det da er vanskelig å hente ham inn i måltidet igjen, slik at måltidet blir

avbrutt. Gutten mestrer spisingen bedre i barnehagen, der han kan spise normale mengder og ikke trenger sondemat. Mor mener at han trolig aldri kommer til å mestre spisingen ordentlig, selv om de selvfølgelig ønsker dette, og hun har derfor et avslappet syn på hvor lenge han kommer til å trenge sondemat. Gutten har knapp, som foreldrene skifter selv hjemme, og sondemates med pumpe. Det praktiske rundt sonematingen mestrer familien greit, men mor er lei av at det tar så mye tid. De har fått mye hjelp av fagpersonell til hvordan de skal mestre spisesituasjonen.

Mor til gutten med cerebral parese forteller om en langvarig kamp om å få i ham nok næring. Han ble ammet til han var 2 år, og mor forteller at de ofte har måtte tvinge i ham mat. Mor forteller at de brukte lang tid på måltidene, med fokus på å få i ham nok næring og væske, og at de ble veldig lei av mat og måltider. De brukte 6-8 timer i døgnet, og måtte i stor grad benytte fantasien i prosessen med å få i ham nok mat og drikke. Mor forteller at han fikk mye bryst, og grøt eller drikkeyoghurt iblandet sondemat, og etter hvert litt brød og pålegg. De forsøkte å ikke la ham få noe mellom måltider, og å la ham spise/drikke nesten hele tiden, men ingenting hjalp. I 2 års alder hadde vekten stått stille i 3 måneder, og mor ringte HABU for å få lagt inn gastrostomi, som de frem til da hadde gjort alt de kunne for å unngå. Mor forteller at i perioden etter gutten fikk knappen ble det lite spising i munnen:

«Da knappen kom glemte jeg en periode å tilby måltider til å ha i munnen. Ble helt sløv. Etter 3 måneder med PEG skulle vi på gatekjøkken for å spise middag, og gutten var sint! Han skulle ikke bare ha sondemat, nei! Fikk pommes frites i handa, og puttet dem selv i munnen. Han spiste 4 hele pommes frites. Det var deilig for meg å se at han faktisk kunne ha mat i munnen. Arbeidet vi hadde lagt ned for å lære ham å spise var ikke forgjeves, men jeg hadde nok ikke slitt meg like mye ut, hvis jeg hadde kommet opp i lignende situasjon igjen.»

Siden gutten har spasmer må han ha plastskje og plastkopp, da han kan bite i vanlig glass og skjære seg. Han har også spesialkopp, og er nå flink til å drikke. Mor forteller at de har brukt flere typer sondemat, som Nutrini, Frebini med flere. Gutten sondemates primært med pumpe, men de benytter også sprøyter til vann og medisiner. Mor forteller at de sondemater gutten når det passer dem, og da ikke nødvendigvis i forbindelse med måltider, og at gutten ikke føler pumpa er i veien for

ham. I perioder når gutten er dårlig kan han få mat eller væske i knappen om natta. Mor sier de nå prøver å la ham få smake mat til alle måltider han er våken, han elsker mat med smak i, men bruker ofte 30 minutter på en bitte liten porsjon mat. Han vil ikke ha mat med klumper i, må ha finmost middagsmat, og kan spise brødsriver.

Mor til jenta uten diagnose forteller om et barn som var for slapp til å suge etter fødsel, og mye stress rundt amming. Det var mye frem og tilbake til sykehuset, med undersøkelser for å finne ut hva som var galt. Hun fikk lagt inn nesesonde etter 1 ½ måned, og da det ble klart at det kun dreide seg om spise- og ernæringsvansker ble det mye fokus på å få i henne nok mat. Hun hadde også store problemer med oppkast/refluks, så mye fokus ble rettet mot å få henne til å beholde sondematen:

«Hun måtte helst ligge helt, helt stille når hun ble sondet, den miste bevegelse så kom alt opp igjen.»

Mor forteller at de første leveåret brukte Collett forsterket med rispulver, men at hun kastet mye opp. Hun skulle ha mat hver tredje time, og brukte 1 time på hvert sondemåltid, etter å først hatt 20-30 min spisetrening. De har også forsøkt Infatrini og Enfamil, også med oppkastproblemer, men at dette ble mye bedre etter de gikk over til Nutren Junior med fiber. Mor forteller at hun følte spisesituasjonen snudde til det bedre sommeren før hun fylte 2 år. Hun hadde da gastrostomi, og ikke like alvorlige problemer knyttet til oppkast som tidligere, men var da helt sondeernært. Familien var på ferie i Tyrkia, da mor føler det første ordentlige steget mot bedring av situasjonen kom:

«Hun tok teskjea med en kakekrem hun var glad i, og åt opp ¼ av de bitte små bananene de hadde der, og hun begynte å ta sutten, hun hadde ikke ville ta den før for den datt bare ut, hun klarte ikke å holde på den.»

Nå ernæres jenta i liten grad gjennom knappen, og da helst i perioder med sykdom. Mor forteller at de hovedsakelig sondematet med sprøyte, da dette for dem har fungert bedre enn pumpe. Mor merker at sykdom fort går ut over spisingen:

«Jeg tror egentlig ikke hun er mer syk enn andre unger, bare det får mer følger for henne.»

Jenta bruker fremdeles lang tid på måltidene, kan finne på unnskyldninger for å slippe disse, og trenger stadig å bli fulgt opp i måltidssituasjonen. De har i perioder brukt mye energi på å tilby jenta kreative løsninger med kopper, skjeer, tallerker etc., men fant ut at dette kun hadde nyhetens interesse for barnet. Jenta er ikke sær i matveien, og er flink til å smake på forskjellig mat. Mor forteller at hun nok har følt på tanken av å forsøke å tvinge i jenta mat, men samtidig har forstått at man ikke må gjøre dette.

Oppsummert kan man si at alle tre informantene opplever/har opplevd måltidssituasjonen som svært tidkrevende og frustrerende. Det er/har vært mye fokus på å få i barna nok næring til å sikre vekst og utvikling, med tilhørende prøving og feiling med forskjellige typer mat, drikke og sondemat. Alle tre informantene forteller at det ble lettere å ernære barna etter de fikk gastrostomi knapp, og at dette fungerte mye bedre enn nesesonde. Knappen fungerte på en måte som en sikkerhet for å få i barna nok næring. Det kan se ut som mødrene til guttene med Williams syndrom og cerebral parese, i stor grad betrakter spise- og ernæringsvanskene som en diagnose i tillegg til hoveddiagnosen, og derfor i større grad ser på mat og måltider som noe som bare må gjøres, på toppen av alt annet som kreves av barnets situasjon. Disse mødrene ser i stor grad ut til å ønske å kutte inn på tidsforbruket i forbindelse med mat og måltider, og ønsker ikke lenger å slite seg helt ut på dette. Spise- og ernæringsvanskene er for dem blitt mer et sideprosjekt som de nå ønsker å bruke minst mulig tid og energi på. Mor til jenta uten diagnose ser ut til å ha spise- og ernæringsvanskene mer som et hovedprosjekt, og er opptatt av å først tilby jenta spisetrening og så sondemat i etterkant av dette. Dette kan se ut til å være viktige forskjeller når det gjelder måltidssituasjonen, samspill og barnets mestring av spisesituasjonen: Barnet som har kommet lengst i spiseutviklingen har ikke blitt utsatt for tvang, og dette barnet kan se ut til å ha hatt det beste opplegget på kombinasjonen spisetrening og sondemating. Ved spisetrening kan det se ut til at best erfaring for barnets spiseutvikling får man ved å tilby spisetrening først, for så å gi en metthetsfølelse gjennom sonematen. Samtidig må jeg påpeke at barna med Williams syndrom og cerebral parese, på grunn av sin grunndiagnose, nok stiller med et større

handikap i muligheten til å utvikle spiseferdigheten gjennom fokus på samspill og mestring.

4.1.3 Hvordan følelsesmessige/psykososiale forhold kan påvirke spise- og ernæringsvansker

Mor til gutten med Williams syndrom forteller at de ikke visste at noe var galt under svangerskap og ved fødsel, men sier hun fikk en uforklarlig følelse av at det var noe galt med en gang hun fikk ham opp til seg etter fødsel. Andre dagen på sykehuset fant de en svak bilyd på hjertet, lyskebrokk og en testikkel som ikke hadde gått ned. De reiste hjem fra sykehuset, men mor klarte ikke å roe ned mistanken om at noe var galt, og kontaktet barnelegen igjen. 1 måned gammel ble gutten undersøkt igjen, og hjertefeilen hadde forverret seg, samtidig som han ble DNA testet for Williams syndrom, som da også ble konstatert. Ammingen gikk ikke som den skulle, mor mistet melka etter 3 måneder, og begynte med morsmelkerstatning. Gutten hadde mye vondt i magen, skrek hele tiden og måtte ha flaske hele tiden. Spise- og ernæringsvanskene begynte altså rett etter fødsel, og forverret seg etter den store hjerteoperasjonen, men mor opplevde ikke dette som det vanskeligste:

«Det var tøffest at han hadde Williams syndrom. Jeg tenkte ikke så mye over at han hadde spisevansker, da det viktigste var at han hadde overlevd etter hjerteoperasjonen. Men jeg jobber med å lære å leve med diagnosen. Følelsene går opp og ned. Det er tøft å leve med et funksjonshemmet barn, samtidig som det gir en så utrolig mye.»

Mor til gutten med cerebral parese har tilsvarende opplevelser av det å få at barn med spise- og ernæringsvansker:

«Det var vanskelig å få et barn med spise- og ernæringsproblemer, men det var en stor krise å få et barn med cerebral parese, epilepsi og astma. Spise- og ernæringsproblemene måtte man ta med på kjøpet, samtidig som det var dette som tok mest tid, det å få i ham nok mat.»

For disse to mødrene hadde det altså langt større følelsesmessig påvirkning at barna hadde henholdsvis Williams syndrom og cerebral parese, enn at barna hadde spise-

og ernæringsvansker. Mor til jenta uten diagnose kunne derimot fortelle om sterke følelsesmessige reaksjoner knyttet direkte opp mot spise- og ernæringsvanskene:

«Det var forferdelig, hun hadde ingen diagnose, feilte ingen ting. Berg Gård mente at hun var en av de mystiske de hadde, da hun ikke feilte noe. Mannen min ble nedstemt, så ikke folk da han var nødt til å være oppe på natta, og sov når andre var på jobb.»

Som nevnt i teorien kan det å få et barn med spise- og ernæringsvansker gi pårørende samme opplevelse av sorg og krise, som det å få et funksjonshemmet barn. Dette kan se ut til å stemme, og at følelsene knyttes opp mot det de pårørende anser som det mest alvorlige for deres barn.

Hvordan spise- og ernæringsvanskene innvirket på samlivet/ekteskapet svarte informantene noe ulikt på. De to informantene med barn med funksjonshemming giftet seg mens de var oppi denne krevende situasjonen, og sier at forholdene er styrket samtidig som situasjonen også gir nye utfordringer i ekteskapet. For informanten med barn uten diagnose opplevdes innvirkningen på samlivet som «hardere», uten at dette hadde resultert i samlivsbrudd. Dette utsagnet sier litt om hvordan situasjonen påvirker samlivet:

«Ja, samlivet er styrket, men det har blitt noen krangler da vi er psykisk og fysisk slitne, og begge er redde. Vi er ikke skilt ennå, men det har ikke vært mye om å gjøre til tider. Vi er maktesløse, ja dette har stor innvirkning på samlivet, men vi har kommet styrket ut av det.»

Det kan oppstå problemer i parforhold p.g.a. manglende kommunikasjon, ulike reaksjonsmønstre, ulike arbeidsfordelinger rundt barnet, utslitthet og bekymringer for barnet sitt. Det er viktig at partene snakker ut om sin sorg, og hvilke behov de har i hverdagen. Det er ikke lett å skulle ta vare på hverandre og parforholdet, når man befinner seg i en livssituasjon med et barn som krever ekstra mye stell og oppfølging. På grunn av situasjonen blir man ofte isolert, og mulighetene til å være ute i arbeid kan bli begrenset, og for noen falle bort. (Bakstad og Rosvoldsve, 2005)

Mor til gutten med Williams syndrom forteller at mannen mistet jobben rett før de fikk gutten, og fikk ny jobb når gutten var ca. 6 måneder. De følte at han ikke kunne

være borte fra jobben, og mor måtte ta seg av det meste rundt barnet. Far har ønsket å kunne følge opp gutten mer, men må samtidig beholde jobben. De har følt seg mer bundet til hjemmet enn normalt, og føler situasjonen har hatt innvirkning på storebror. Storebror har fått oppfølging av barnepsykiater ved HABU, får sovemedisiner, har i perioder vært lettere deprimert, men det er over nå. Mor forteller også at situasjonen har innvirkning på øvrige familie. Fars familie bor i en annen landsdel, så de er ikke så mye involvert, mens mor har familie på Sørlandet. Guttens mormor er den eneste som kan gjøre alt mor og far kan, men hun har egne helseproblemer som gjør det vanskelig for henne å stille opp så mye som hun hadde ønsket. Mors brødre, svigerinner og guttens søskenbarn er interessert i situasjonen, men gir ikke familien direkte hjelp og avlastning. Mor forteller at de ikke har fått hjelp eller avlastning fra venner, og at de har mistet venner etter de fikk gutten. Hun synes dette er dumt, og er skuffet, men anser det ikke som et tap, da de har fått et annet syn på hva som er viktig:

«Jeg har fått et annet syn på ting etter jeg fikk gutten min, på hva som er viktig og ikke viktig. Jeg holdt på å miste barnet mitt, og da kan småting være uvesentlige.»

Mor forteller at de har fått nye venner. De har problemer med å skaffe barnevakt, da guttens situasjon er skremmende og vanskelig å håndtere for venner og det meste av øvrig familie. Mor forteller at hun har hatt følelsesmessige reaksjoner, og da spesielt i en periode det var roligere rundt gutten:

«I høst har jeg hatt en tøff periode. Det har blitt litt roligere nå rundt gutten, nå kommer følelsene mer frem. Vi har alltid levd i en slags krisesituasjon. Han har alltid vært så mye syk, inn og ut av sykehus, så mye frem og tilbake hele veien. Vi har ikke hatt tid til å sette oss ned og ordentlig føle på det.»

Mor sier hun nok har vært deprimert, men har ikke hatt behov for medisiner mot dette. Hun har snakket med barnepsykiater på HABU og spesialpedagog om alt som skjer, og bearbeidet ting. Mannen har tatt situasjonen lettere.

Mor til gutten med cerebral parese kan fortelle at spise- og ernæringsvanskene har innvirkning på øvrig familie, men at øvrig familie er mest redd for epilepsien, og

deretter pumpa til sondematen og alt som må tas hensyn til i måltidssituasjonen. De har ikke fått hjelp eller avlastning av øvrig familie, det er ingen som tør å ha gutten en hel natt. Mor forteller at hun og mannen giftet seg mens de var oppi denne situasjonen, at de har god kommunikasjon, men at det er tøffe tak for dem innimellom. Mor sier hun har mistet nesten alle vennene sine etter hun fikk gutten, men at hun har fått noen nye, gode venner underveis, som hun har truffet på sykehuset. Hun forteller at situasjonen til gutten begrenser deres sosiale liv, de kan ikke gjøre som andre, da de ikke har barnevakt. Ingen tør å passe gutten. Mor er utdannet sykepleier, men har i flere år gått hjemme med pleiepenge, og nå rehabiliteringspenge. Hun ønsker ikke å gå tilbake til sykepleieryrket, og føler hun ikke har tid til å jobbe da det er så mye å følge opp med gutten. Mor har gått til psykolog etter hun fikk barnet.

Mor til jenta uten diagnose sier hun ikke fikk noen spesiell psykisk reaksjon, etter hvert som situasjonen bedret seg. Mannen så derimot nesten ikke andre folk i en lang periode, da han satt opp om natta og våket, og sov om dagen. Familien fikk etter hvert avlastning av mors bror og svigerinne, 3 netter i uka. Av og til fikk de også hjelp av mormor og andre familiemedlemmer. Mor forteller at alle i familien er veldig opptatt av barnet, og at hun nok alltid kommer til å være litt spesiell innad i familien. Hun er redd for at barnet senere skal få et bilde av seg selv som spesiell, i en negativ forstand. Mor forteller at de ikke må glemme storesøster, som har taklet situasjonen veldig fint. Hun passer godt på lillesøster, og de leker godt sammen. Mor hadde dårlig samvittighet for at hun brukte så mye tid på det yngste barnet, og luftet dette for helsesøster:

«Jeg føler ikke at jeg kan gi dem 50-50!»

Hvorpå svarte helsesøster at det er ikke alltid 50-50 barna trenger, men kanskje 70-30. Mor ble beroliget av dette, det er ikke tiden målt i minutter, men kvaliteten som teller. I tillegg til den krevende situasjonen med datteren, opplevde mor en annen krise da mors søster døde. De to var veldig nær hverandre, bestevenninner. Der og da klarte ikke mor å sørge selv, hun måtte ta seg av andre, inkludert søsterens to barn.

Hun sier det var godt at datteren krevde så mye i denne perioden, for da hadde hun noe hun måtte stå opp til om morgenen. Mor kan fortelle at spise- og ernæringsvanskene har hatt innvirkning på vennskap og sosialt liv. Det var krevende å gå noe sted, da de måtte ha med så mye utstyr. Mannen våket om natta og sov om dagen, mor var tidlig opp og svært trøtt. Hun sovnet mange ganger klokka 20.00 om kvelden. Men de har ikke latt situasjonen hindre noe, og har bl.a. reist på ferier. Det ble enklere når de ikke lenger trengte å våke over henne. Mor forteller at de ikke har mistet noen venner på veien, og at vennene ikke hjalp til hjemme hos dem. Mor sier hun ikke vet om hun hadde overlatt barnet til andre enn familie uansett, da hun var veldig redd, noe som følgende utsagn illustrerer:

«Jeg sprang alt jeg kunne hvis jeg måtte på do, jeg kunne ikke gå fra henne. Den ene gangen var det iskaldt om vinteren, det var jo varmt inne, men jeg hadde ikke mer ved, og hun lå rolig og sov. Jeg tenkte, skal jeg tørre å springe ut i garasjen og hente et par vedskier? Jeg sprang alt jeg kunne, jeg hadde ikke på meg klær, og sprang! Da jeg kom inn i stua lå hun og bare kavet. Da hadde hun kastet opp mens jeg var ute, og hun fikk ikke puste. Jeg gjorde aldri mer det, jeg turte ikke. Jeg kunne ikke dusje, jeg kunne ikke bare gå på do, jeg kunne ikke være på kjøkkenet hvis hun var i stua. Jeg hadde henne med over alt.»

Mor forteller at alle i familien som kunne hjelpe, hjalp til. Mors familie stilte mest opp, men kun fordi fars familie bodde lenger borte. At vennene ikke hjalp så mye, beror som nevnt mye på mors redsel, men også at hun ikke ønsket å utsette vennene for sin situasjon:

«Jeg mistet ingen venner, men jeg tror ikke jeg ville hatt dem i hjemmet og sett på mens vi holdt på heller...de har jo små barn selv også.»

Før hun fikk datteren arbeidet mor 80 % stilling som hjelpepleier. Hun gikk hjemme 3 år på pleiepengene, og arbeider nå 45 % stilling i sin tidligere jobb. Første året var også far hjemme på pleiepenge, før han over noen måneder med graderte pleiepenge var tilbake i full jobb.

Oppsummert kan det se ut til at foreldre til barn med spise- og ernæringsvansker, i hvert fall periodevis, har en svært høy arbeidsbelastning knyttet til situasjonen rundt barnet. Dette kan gå ut over familieliv, sosialt liv og venner. Ingen av familiene har

derimot opplevd samlivsbrudd som følge av situasjonen rundt barnet. De sterkeste følelsesmessige reaksjonene kan se ut til ikke nødvendigvis å være knyttet bare mot spise- og ernæringsvanskene, men mot det foreldrene opplever som vanskeligst å takle, eksempelvis Williams syndrom og cerebral parese. Det kan også se ut til at situasjonen med spise- og ernæringsvansker, langt på vei ikke lar seg kombinere med å ha begge foreldrene i arbeid som tidligere. Samtlige mødre forteller her om lange perioder der en eller begge foreldre har måtte være hjemme fra ordinært arbeidsliv. De tidvis store belastningene disse familiene har, som følge av barnas situasjoner, kan se ut til påvirke deres mulighet til å sette seg ned og tenke på og bearbeide følelser av sorg og krise.

4.1.4 Hvilke hjelpeinstanser som er tilgjengelige, og hvordan kan de hjelpe ved spise- og ernæringsvansker

Graden av hjelp som man får fra det offentlige, og den oppfølgingen helsevesenet gir, vil i mange tilfeller avgjøre hvordan hverdagen arter seg for barn med spise- og ernæringsvansker. (Bakstad og Rosvoldsve, 2005)

Som nevnt tidligere i teorien, bør det være et interaktivt samarbeid mellom familien og de involverte hjelpeinstanser, der familiene og deres konkrete målsetninger står i sentrum for det arbeidet hjelpeinstansene utfører. Familiens fremstilling av barnets spise- og ernæringsvansker bør bli møtt med en genuin interesse og engasjement fra hjelpeinstansene. Blir familiene ikke forstått av hjelpeinstansene, kan de i verste fall bli påført unødvendige praktiske, økonomiske og psykiske belastninger. Mor til jenta uten diagnose kan fortelle at datteren ikke trives i barnehagen, og heller aldri har gjort det, men fagpersonene presset tidlig på med viktigheten av barnehage. De endte da med et barn som ikke trives, og ikke vil i barnehage, og der spise- og ernæringsvanskene ikke ble bedret men snarere forverret av tiltaket:

«Jeg skulle ønske at fagpersonene hører mer på foreldrene, da de kjenner barnet sitt best. De anbefalte oss at hun skulle gå fortest mulig i barnhage. Men hun spiste bedre jo mer ro hun fikk. Jeg følte at jeg ble tvunget til at hun skulle gå i barnehage da fagpersonene poengterte dette sterkt. Skulle ønske at de hadde hørt på meg.»

Dette viser at om et tiltak (her barnehageplass) fungerer for et barn, trenger det ikke fungere for et annet, tiltakene må være individuelt tilpasset det enkelte barn. Samme mor som sa det ovenstående, opplevde derimot å bli hørt på og forstått av PPT, som kom hjem til dem en gang i måneden fra spedbarnsalder. PPT og fysioterapeut var ikke enige i rapportene fra sykehuset, og hadde et mer positivt inntrykk av barnet enn det sykehuset hadde. Også HABU viste forståelse for situasjonen:

«Vi har flere positive inntrykk av hjelpeapparatet. PPT kom hjem til oss en gang pr måned da hun var liten. HABU har vi god kontakt med hele tiden, de hører på meg.»

Utsagnet over kan innebære at det å bli tatt alvorlig og bli lyttet til, kan være like viktig som den konkrete behandlingen som gis. For foreldre i krise er måten å bli møtt på av hjelpeinstansene viktig. Det er viktig å bli sett, hørt og forstått.

Alle tre mødre forteller at de kom tidlig i kontakt med det offentlige hjelpeapparatet, allerede i perioden rett etter fødselen. Alle har eller har hatt kontakt med mange forskjellige hjelpeinstanser. Dette føles for alle som overveldende, og de mener det er for mange personer og instanser å forholde seg til, noe følgende kan illustrere:

«Vi fikk hjelp av følgende instanser: barneavdelingen, HABU, fastlege, hjertelege, Rikshospitalet, fysioterapeut, koordinator i kommunen, boveiledertjenesten, hjelpemiddelsentralen, trygdekontoret, barnepsykiater, ernæringsfysiolog, spesial pedagog, avlastningshjem, TAKO senteret, tannlege, PPT, Frambu, apotek, hjemmesykepleien, øre-, nese- og hals lege, øyeavdelingen, norsk forening for Williams syndrom, forening for hjerte syke barn. Alle trenger vi hjelp fra!»

Mor til gutten med Williams syndrom forteller at det har vært vanskelig å trenge hjelp fra så mange. Hun liker å ha kontrollen, og kommunens koordinator klarte ikke å følge med, så mor måtte ta den oppgaven. Mor ser på det som sin oppgave å følge gutten opp, og ser på det som en prosess å overlate dette arbeidet til andre. Hun forteller at de ikke hadde fått så mye hjelp om de ikke hadde stått på selv, og hun er lei av å skrive søknader og kjempe, spesielt mot trygdekontoret. Gutten krever så mye av foreldrene at de ikke har mye tid til å kjempe mot systemet. Mor forteller også at

de selv måtte lete fram nødvendig informasjon på internett, da HABU lokalt ikke hadde kompetanse på Williams syndrom.

Mor til gutten med cerebral parese ser stort sett ut til å være fornøyd med tjenestetilbudet fra de offentlige hjelpeinstansene, bortsett fra trygdekontoret som hun føler ofte har motarbeidet dem.

Mor til jenta uten diagnose mener det offentlige systemet er litt byråkratisk, men at det har gått ganske greit å finne frem i systemet, selv om det har krevd mye leting:

«Det er jo mye leting, og du blir jo henvist fra den ene instansen til den andre. Akkurat den tingen får du hjelp til der, men en annen ting må du gå en annen plass for å få.»

Familien bor i en liten bygd, og mor mener dette har vært positivt sett opp mot det kommunale hjelpeapparatet, da alle kjenner alle og vet hva familien gjennomgår. Ulempen har vært at de i større grad har måttet lære å klare seg selv, enn om de bodde mer sentralt.

Ingen av de tre mødrene nevner det som problematisk at så mange offentlige hjelpeinstanser har hatt innsyn i deres familieliv, tvert i mot har de i flere tilfeller ytret at det har vært godt når diverse hjelpeinstanser har kommet hjem til dem.

Alle tre informantene er svært fornøyde med hjelpen fra den lokale habiliteringstjenesten for barn og unge, HABU. HABU opplevdes som en stor hjelp og styrke. Mor til gutten med Williams syndrom føler HABU har gjort alt de har kunnet for familien, selv om de ikke har kompetanse på denne diagnosen. Mor til gutten med cerebral parese støtter også opp om inntrykket av HABU:

«HABU er spesielt flinke. Jeg kan bare ringe dem, og får da time. De har vært en enorm støtte for meg.»

Mor til jenta uten diagnose forteller også at hun har hatt god kontakt med en person ved HABU, hele tiden. Personen er ikke nødvendigvis enig med mor i alt, men hun hører på det mor sier.

Avlastning er et tiltak som kan være med å lette presset på foreldrene, i en travel hverdag preget av stress og bekymringer, og ofte alt for lite hvile for foreldrene. Mor til gutten med Williams syndrom forteller at de tidlig begynte med avlastning:

«Vi hadde ikke sovet på flere døgn, vi gikk til sykehuset, vi måtte ha hjelp. Da ble gutten lagt inn som avlastning på barneavdelingen. Jeg fikk tilbud om å reise hjem, men jeg klarte det ikke. Jeg sov på barneavdelingen, gutten sov på vaktrommet, jeg gikk til ham når jeg orket. Kjemp god hjelp, jeg fikk ikke lov å dra hjem før jeg var uthvilt. Kjempedeilig, innlagt i to til tre uker.»

Denne familien fikk privat avlastning gjennom kommunen da barnet var 3-4 måneder, i begynnelsen to dager i uka og hver tredje helg, så fire dager i uka. Mor mener at hadde hun ikke fått denne avlastningen så tidlig, hadde hun ikke hatt overskudd selv. Familien har nå ikke hatt tilbud om avlastning siden mai 2006, da avlasteren sa opp stillingen, og kommunen ikke har klart å finne en ny.

Mor til gutten med cerebral parese har ikke fått hjelp av familie eller venner, men har en avlastningsbolig gutten er i fra onsdag til søndag, hver tredje uke. Det kan virke som hun mener dette ikke er tilstrekkelig mengde avlastning.

Mor til jenta uten diagnose forteller at de først begynte å få hjelp i 8-9 måneders alder, fikk da avlastning av mors bror og svigerinne tre netter i uka. All avlastning denne familien har hatt har vært basert på andre familiemedlemmer, ikke kommunale avlastningsboliger og lignende. Mor sier at om hun hadde visst at problemene skulle drøye ut så lenge, hadde hun nok bedt om hjelp lenge før, men som hun sier:

«Det gikk veldig sent opp for oss at dette kom til å bli lenge, lenge.»

Av de tre barna, er det bare jenta uten diagnose som har vært i kontakt med spise- og ernæringsteamet ved Berg Gård i Oslo. Hun ble henvist til Berg Gård da barneavdelingen på lokalsykehuset ikke lenger visste hva mer de kunne gjøre. Jenta hadde da tatt mange prøver, og hadde mange mulige diagnoser hengende over seg. Legen lokalt snakket tidlig om gastrostomi, men ville ikke gjøre noe med dette før etter oppholdet ved Berg Gård. Mor forteller at de hadde alt for store forventninger til Berg Gård:

«Vi trodde vi skulle komme inn og få hjelp, og reise hjem igjen med en unge som åt.»

Hele familien reiste inn til Berg Gård. Det ble anbefalt at søsken skulle være med, for å skape en naturlig familiesituasjon, og storesøster storkoste seg der. Mor trodde at Berg Gård hadde svaret, at jenta feilte det og det, og det kan gjøres sånn og sånn med. Men første kvelden, etter å ha blitt vist rundt, begynte det å gå opp for dem at dette ikke var så enkelt som de trodde.

«Jeg begynte nesten å grine, forsto at dette bare var en fortsettelse på den prosessen vi hadde vært gjennom snart et år da.»

Mor følte at Berg Gård ikke trodde foreldrenes beskrivelser av situasjonen, før de hadde sett og prøvd det selv, og mor opplevde det som veldig slitsomt i lengden. Det gikk lang tid før de forsto hvor mye hun egentlig kastet opp, ble tilfeldigvis observert en oppkastepisode av en lege i Oslo:

«Gudskjelov, nå fikk du se hva jeg sa!»

Det første oppholdet ved Berg Gård varte to uker, og mor forteller at de fikk god kontakt med spesialpedagogen der. Ved Berg Gård ble de for første gang introdusert for knappen, de fikk se den på video og holdt den i handa. De fikk hjelp til å tilrettelegge måltidene, i forhold til kalorier, og ble mer sikre på at hun fikk i seg det hun trengte. Jenta ble undersøkt av logoped, og foreldrene fikk snakke med psykolog. Alt i alt forteller mor at hun følte de ble tatt på alvor, men at det viktigste resultatet var at jenta fikk knapp etter dette oppholdet. De fikk ikke noe klart svar på om og når jenta ville kunne spise selv:

«Jeg spurte om når hun ville komme til å spise, ville gjerne ha en dato. De ga ikke svar, med det ville dreie seg om år og ikke måneder før hun ville spise. Det var en nedtur der og da, jeg hadde så store forventninger til Berg Gård. Men jeg satte pris på de ærlige svarene, og ikke innpakninger. Vi hadde da noe reelt å forholde oss til.»

Trekker jeg sammen og oppsummerer, kan dette være de viktigste funnene relatert mot hjelpeinstansene og hvordan disse kan hjelpe ved spise- og ernæringsvansker:

-
- Alle informantene føler seg spesielt godt ivaretatt av HABU lokalt, som hører på dem og ser ut til å vise forståelse for situasjonen.
 - Kun ett av barna, jenta uten diagnose, ble henvist til tredjelinjetjenesten ved Berg Gård. Det kan stilles spørsmål om ikke de to andre barna også kunne ha profitert på et opphold ved Berg Gård, om ikke for annet så for å ha utforsket alle muligheter til å avhjelpe spise- og ernæringsvanskene.
 - Samtlige informanter har eller har hatt mange forskjellige hjelpeinstanser å forholde seg til. Det kan oppleves som overveldende, og vanskelig å holde oversikt over for foreldrene. En av informantene sier de hadde en kommunal koordinator, men at dette ikke fungerte og mor måtte selv ta over denne oppgaven. Det kan nok være viktig for foreldre til barn med spise- og ernæringsvansker, å kunne forholde seg til færre instanser, da de normalt har mer enn nok med å håndtere situasjonen rundt barnet.
 - Samtlige informanter kan fortelle om både positive og negative opplevelser med forskjellige hjelpeinstanser. Det verste ser ut til å være følelsen av å ikke bli hørt på, forstått eller trodd. Disse familiene står i så store prøvelser at det burde være unødvendig å måtte kjempe mot systemet.
 - Hjelpeinstansene bør bli, om ikke de allerede er det, klar over hvor tids og arbeidskrevende spise- og ernæringsvansker er for foreldrene, og at problematikken normalt er langvarig. Det er viktig at hjelpeinstanser tidlig kommer på banen ved spise- og ernæringsvansker, og at foreldrene blir en naturlig samarbeidspartner for hjelpeinstansene. Avdelinger ved sykehus som behandler spedbarn, bør gjøres oppmerksomme på hvilken innvirkning deres behandling (eksempelvis sug og nesesonde) kan ha på spiseutviklingen.

4.1.5 Avsluttende kommentar

Spise- og ernæringsvansker kan finnes både hos barn med funksjonshemninger og hos barn uten diagnoser. De tre barna i denne oppgaven har eller har alle hatt store

problemer knyttet til oppkast/refluks, mye sykdom og redusert allmenntilstand. Alle informantene forteller om svært tids- og arbeidskrevende situasjoner, og at spise- og ernæringsvanskene er langvarige, gjerne over flere år. Situasjonen er preget av mye bekymringer rundt, og fokus på mat og måltider. Foreldrene er ofte svært slitne, og trenger hjelp og avlastning. De må på tross av dette ofte bruke mye tid og krefter på å finne frem i, og få hjelp av, det store antallet hjelpeinstanser som er nødvendig å involvere i deres hverdag. Det kan se ut som at viktigheten av at hjelpeapparatet tar familiens situasjon alvorlig og fanger opp helheten i deres hjelpebehov, bør understrekes. Hjelpeinstanser som arbeider med familier med barn som har spise- og ernæringsvansker bør ta på alvor den positive effekt det kan ha på disse familiens situasjon, at hjelpeinstansene ser, hører og forstår deres behov.

Kildeliste

- Antonovsky, Aaron (1991): *Hälsans mysterium*. Stockholm: Natur och Kultur.
- Arnø, Turid, Lief Helene Janborg og Maria Thommesen (1987): *Spisetrening og kosttilpasning for funksjonshemmede barn*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Bakstad, Kariann Turøy og Kristin Pedersen Rosvoldsve (2005): *Små og store spiseproblemer – når barn ikke kan eller vil spise*. Stavanger: Spesialtrykk AS.
- Befring, Edvard (2002): *Forskningsmetode, etikk og statistikk*. Oslo: Det Norske Samlaget.
- Birketvedt, Kjersti og Helle Schjørbeck (2006): *Fra ernæring gjennom sonde til spising i munnen*. Oslo: Mediehuset GAN.
- Brørup, Mogens, Lene Hauge og Ulrik Lyager Thomsen (1993): *Psykologibogen – om børn, unge og voksne*. Copenhagen: Gyldendalske Boghandel, Nordisk Forlag A/S.
- Cullberg, Johan (1994): *Mennesker i krise og utvikling: en psykodynamisk og sosialpsykiatrisk studie*. Oslo: Aschehoug.
- Cullberg, Johan (1999): *Dynamisk psykiatri i teori og praksis*. Oslo: Tano Aschehoug.
- Dahl, Margareta (1986): *Early feeding problems in an affluent society: a paediatric longitudinal study*. Uppsala:
- Dalen, Monica (2004): *Intervju som forskningsmetode - en kvalitativ tilnærming*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Dalland, Olav (2000): *Metode og oppgaveskriving for studenter*. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Damsgaard, Bjørn (1982): *Hvem er alle?: Og hvem er så de andre?* Oslo: Universitetsforlaget.
- Damsgård, Bjørn (2005): *Intervju som metode*. Forelesning. Drammen: Institutt for spesialpedagogikk, 13.10.2005.
- Ekeberg, Torill Rønsen og Jorun Buli Holmberg (2001): *Tilpasset opplæring og spesialpedagogisk arbeid i skolen: en innføring*. Oslo: Universitetsforlaget.

Engdahl, Bjørg (2004): «Ikke mas med maten!» I: *Temamagasinet OM*, nr. 1. 2004, s. 18-19.

Forskning og etisk ansvar. Oslo: Hovedkomiteen for norsk forskning, 1981.

Forskningsetiske retningslinjer for samfunnsvitenskap, jus og humaniora. Oslo: Den nasjonale forskningsetiske komite for samfunnsvitenskap og humaniora, 2006.

Gadamer, Hans-Georg (1975): *Truth and technique*. New York: Collier.

Gjærum, Bente, Berit Grøholt og Hilchen Sommerschild (red.) (1998): *Mestring som mulighet i møte med barn, ungdom og foreldre*. Oslo: Universitetsforlaget.

Glaser, Barney G. og Anselm L. Strauss (1967): *The discovery of grounded theory: strategies for qualitative research*. Chicago: Aldine.

Heimdal, Ena Caterina Polly Robertson (2005): «Matreisen med Aleksandra». I: *Spesialpedagogikk*, nr. 05. 2005, s. 38-44.

Holme, Idar Magne og Bernt Krohn Solvang (1996): *Metodevalg og metodebruk*. Oslo: Tano.

Imsen, Gunn (1998): *Elevenes verden: innføring i pedagogisk psykologi*. Oslo: Tano Aschehoug.

Jacobsen, Dag Ingvar (2000): *Hvordan gjennomføre undersøkelser?: innføring i samfunnsvitenskapelig metode*. Kristiansand: Høyskoleforlaget AS.

Juul, Jesper (2000): *Smil – vi skal spise: måltidene i barnefamilien*. Oslo: Pedagogisk forum.

Kvale, Steinar (2001): *Det kvalitative forskningsintervju*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.

Kvale, Steinar (1997): *Interview: en introduktion til det kvalitative forskningsinterview*. København: Hans Reitzels forlag.

Levander, Martin (1991): *Anvendt psykologi: en grundbog*. København: Gad.

MacDonald, Kevin B. (1985): *Early experience, relative plasticity and social development. Development review*. Oslo: Mediehuset GAN.

Morris, Suzanne Evans og Marsha Dunn Klein (2000): *Pre-feeding skills: a comprehensive resource for mealtime development*. Tucson, Arizona: Therapy Skill Builders.

-
- Opsal, Kari og Kjersti Birketvedt (2004): «*Smelter på tunga*» - konsistenstilpasset mat for barn. Oslo: Erik Vikør Reklamebyrå AS.
- Paulsen, Marit Hølland og Leif Jon Paulsen (2004): *Pårørende i sorg og kriser*. Stavanger: Stiftelsen psykiatrisk opplysning.
- Raudalen, Magne og Jon-Håkon Schultz (2006): *Krisepedagogikk: hjelp til barn og ungdom i krise*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Ringdal, Kristen (2001): *Enhet og mangfold: samfunnsvitenskapelig forskning og kvantitativ metode*. Bergen: Fagboklaget.
- Rye, Henning (2002): *Tidlig hjelp til bedre samspill*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Skogen, Kjell og Jorun Buli Holmberg (2002): *Elevtilpasset opplæring: en innovasjonstilnærming*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Smith, Lars og Stein Erik Ulvund (1991): *Spedbarnsalderen*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Strauss, Anselm L. og Juliet M. Corbin (1990): *Basics of qualitative research: grounded theory procedures and techniques*. Newbury Park, California: Sage.
- Thommessen, Maria (1993): *Som barn spiser: kostutvikling og spiseproblemer hos barn*. Oslo: Kommuneforlaget.
- Tjersland, Espen (2005): «*Syke Linus (5) lever på ASTRONAUT-MAT.*» I: Verdens Gang, 11.12.2005, s. 10-11.

Vedlegg nr. 1:

Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS
NORWEGIAN SOCIAL SCIENCE DATA SERVICES

Hilde Larsen Damsgaard
Institutt for spesialpedagogikk
Universitetet i Oslo
Postboks 1140 Blindern
0318 OSLO



Harald Hårfagres gate 29
N-5007 Bergen
Norway
Tel: +47-55 58 21 17
Fax: +47-55 58 96 50
nsd@nsd.uib.no
www.nsd.uib.no
Org.nr. 985 321 884

Vår dato: 15.03.2007

Vår ref: 16256/KH

Deres dato:

Deres ref:

TILRÅDING AV BEHANDLING AV PERSONOPPLYSNINGER

Vi viser til melding om behandling av personopplysninger, mottatt 29.01.2007. All nødvendig informasjon om prosjektet forelå i sin helhet 13.03.2007. Meldingen gjelder prosjektet:

16256	<i>Mat til besvær</i>
Behandlingsansvarlig	<i>Universitetet i Oslo, ved institusjonens øverste leder</i>
Daglig ansvarlig	<i>Hilde Larsen Damsgaard</i>
Student	<i>Miriam Mjøs Sørensen</i>

Personvernombudet har vurdert prosjektet, og finner at behandlingen av personopplysninger vil være regulert av § 7-27 i personopplysningsforskriften. Personvernombudet tilrår at prosjektet gjennomføres.

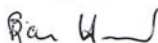
Personvernombudets tilråding forutsetter at prosjektet gjennomføres i tråd med opplysningene gitt i meldeskjemaet, korrespondanse med ombudet, eventuelle kommentarer samt personopplysningsloven/-helseregisterloven med forskrifter. Behandlingen av personopplysninger kan settes i gang.

Det gjøres oppmerksom på at det skal gis ny melding dersom behandlingen endres i forhold til de opplysninger som ligger til grunn for personvernombudets vurdering. Endringsmeldinger gis via et eget skjema, <http://www.nsd.uib.no/personvern/endrings skjema>. Det skal også gis melding etter tre år dersom prosjektet fortsatt pågår. Meldinger skal skje skriftlig til ombudet.

Personvernombudet har lagt ut opplysninger om prosjektet i en offentlig database, <http://www.nsd.uib.no/personvern/database/>

Personvernombudet vil ved prosjektets avslutning, 01.01.2008 rette en henvendelse angående status for behandlingen av personopplysninger.

Vennlig hilsen


Bjørn Henrichsen


Kjersti Håvardstun

Kontaktperson: Kjersti Håvardstun tlf: 55 58 29 53

✓ Vedlegg: Prosjektvurdering

Kopi: Miriam Mjøs Sørensen, Romstølen 4b, 4848 ARENDAL

Avdelingskontorer / District Offices:

OSLO: NSD, Universitetet i Oslo, Postboks 1055 Blindern, 0316 Oslo. Tel: +47-22 85 52 11. nsd@uio.no
TRONDHEIM: NSD, Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet, 7491 Trondheim. Tel: +47-73 59 19 07. kyrre.svarva@svt.ntnu.no
TROMSØ: NSD, SVF, Universitetet i Tromsø, 9037 Tromsø. Tel: +47-77 64 43 36. nsdmaa@svt.uit.no

Personvernombudet for forskning, NSD



Prosjektvurdering - Kommentar

16256

Personvernombudet registrerer prosjektet er påbegynt og at førstegangskontakten med utvalget er opprettet. Det forutsettes at taushetsplikten ikke har vært til hinder for trekking og kontakt med utvalget.

Det forutsettes at informasjon til utvalget utformes i eget skriv og samtykkeerklæring endres og ettersendes ombudet for gjennomlesing før det utgår, jf. telefonsamtale og e-post 14.03.2007.

Det innhentes sensitive opplysninger om helse, jf. personopplysningslovens § 2 punkt 8 c).

Datamaterialet anonymiseres ved prosjektslutt 01.01.2008 ved at verken direkte eller indirekte personidentifiserbare opplysninger fremgår. Navneliste og lydopptak makuleres/slettes. Indirekte personidentifiserbare opplysninger fjernes, omskrives eller kategoriseres tilstrekkelig.

Ombudet legger til grunn at prosjektet ikke er fremleggelsespliktig for Regional komite for medisinsk forskningsetikk.

*Vedlegg nr. 2:***Forespørsel om å delta i undersøkelsen ”Mat til besvær?”**

Dette er en forespørsel om å delta i en undersøkelse vedrørende min mastergrad i spesialpedagogikk ved UIO. Formålet med prosjektet er å utvikle kompetanse innen spise- og ernæringsvansker hos barn fra 0-6 år. Opplysningene samles inn ved intervju, og det gjøres lydopptak av intervjuene.

Opplysninger som innhentes omhandler det å ha et barn med spise- og ernæringsvansker.

Alle opplysninger som gis Miriam Mjøs Sørensen skal behandles med fortrolighet, og jeg er underlagt taushetsplikt. Deltakelsen ved mitt prosjekt er frivillig, og man kan trekke seg uten å oppgi grunn, så lenge prosjektet pågår. Ingen enkeltpersoner vil kunne gjenkjennes i oppgaven.

Informasjonen som gis skal behandles i henhold til forskningsetiske retningslinjer. Lydbåndopptak og transkripsjoner slettes etter gjennomført prosjekt, og data i sin helhet anonymiseres ved prosjektslutt, senest 1.1.2008.

Min adresse er: Miriam Mjøs Sørensen

Romstølen 4 B

4848 Arendal

Tlf 988 29 388

Min veileders adresse er: Hilde Larsen Damsgaard

Institutt for spesialpedagogikk

Universitetet i Oslo

Postboks 1140 Blindern

0318 OSLO

Vedlegg nr. 3:

SAMTYKKEERKLÆRING

Undertegnende gir med dette samtykke til at all informasjon gitt i intervju kan brukes i forbindelse med Miriam Mjøs Sørensens mastergradsarbeid.

Undertegnede er informert om at informasjon gitt i intervju skal brukes i mastergradsarbeid for å beskrive hvilke utfordringer det er å ha et barn med spise- og ernæringsvansker.

Underskrift prosjektansvarlig

.....

Underskrift intervjuobjekt

.....

Vedlegg nr. 4:

Intervjuguide: «Mat til besvær? Spise- og ernæringsvansker hos barn 0-6 år.»

Kvalitativt intervju av foreldre som har barn med spise- og ernæringsvansker.

Intervjuer: Miriam Mjøs Sørensen

Data om barnet og familien:

Barnets kjønn:

Barnets alder:

Har barnet søsken?

Bor barnet hos mor, far eller begge?

Mulige årsaker til spise- og ernæringsvanskene:

Hvilke medisinske diagnoser har barnet?

Er det en sammenheng mellom diagnoser og spise- og ernæringsvanskene?

Hva er foreldrenes synspunkt på årsakene til utvikling av spise- og ernæringsvanskene?

Når ble spise- og ernæringsvanskene oppdaget, og av hvem?

Sondeernæres barnet helt, delvis eller er det selvernært?

Hvis selvernært, har barnet tidligere blitt sondeernært?

Hvordan er varigheten av spise- og ernæringsvanskene?

Hvordan er progresjonen i spise- og ernæringsvanskene, forbedrer/forverrer situasjonen seg over tid?

Måltidssituasjonen, samspill og mestring:

Hvordan arter måltidssituasjonen seg for dere?

Hvor lang tid bruker dere på måltidet?

Fokuserer dere mye på å få i barnet nok mat og drikke?

Bruker dere mye tid på å finne ut av hvilken mat barnet kan/vil spise?

Må dere være kreative i valg av hjelpemidler (tallerken, skje etc.)?

Hvordan er samspillet med barnet i måltidssituasjonen?

Hvilke typer sonde bruker barnet/har barnet brukt?

Blir barnet/har barnet blitt sondet maskinelt eller manuelt (pumpe eller sprøyte)?

Hvilke typer sondemat bruker/har dere brukt?

I hvilken grad føler dere mestring av de forskjellige aspektene ved spise- og ernæringsvanskene?

Følelsesmessige/psykososiale forhold:

Hvordan opplevde dere det å få et barn med spise- og ernæringsvansker?

Opplevde dere spise- og ernæringsvanskene som en sorg, krise eller traume?

Hvilke innvirkninger har spise- og ernæringsvanskene hatt på parforholdet/ekteskapet?

Hvilke innvirkninger har spise- og ernæringsvanskene hatt på familien for øvrig (søsken, besteforeldre, tanter/onkler etc.)?

Hvilke innvirkninger har spise- og ernæringsvanskene hatt på forholdet til venner og øvrig sosialt nettverk?

I hvilken grad har familie og venner bidratt med hjelp, støtte og avlastning?

Har dere opplevd følelsesmessige/psykososiale reaksjoner relatert til situasjonen med spise- og ernæringsvansker?

Tilgjengelige hjelpeinstanser og hvordan de kan hjelpe:

Opplever dere i møtet med de forskjellige hjelpeinstanser at dere som brukere av systemet settes i sentrum og behandles på individuelt nivå?

Når og hvordan kom dere i kontakt med offentlige hjelpeinstanser?

Hvilke offentlige hjelpeinstanser er dere/har dere vært i kontakt med/fått hjelp av?

Opplever dere det enkelt eller vanskelig å finne frem i tjenestetilbudet de offentlige hjelpeinstanser gir?

Hvordan opplever dere de tjenester/den kompetanse de offentlige hjelpeinstanser gir og har rundt spise- og ernæringsvansker?

Har dere hatt spesielle positive opplevelser av de offentlige hjelpeinstansene?

Har dere hatt spesielle negative opplevelser av de offentlige hjelpeinstansene?

Stilte dere konkrete spørsmål rundt forventet varighet av spise- og ernæringsvanskene, og kunne de offentlige hjelpeinstansene gi dere et svar på dette?

Opplevde dere en følelse av å være en offentlig familie, med innsyn fra flere offentlige hjelpeinstanser?

Eventuelle andre innspill og betraktninger: