

”Det var liksom en tid *før* og en tid *etter*”

*En kvalitativ studie av foreldres opplevelser rundt
valget mellom peroral ernæring og perkutan
endoskopisk gastrostomi hos sine barn med
cerebral parese og dysfagi*

Kristin Ødegaard



Masteroppgave i spesialpedagogikk
Institutt for spesialpedagogikk
Det utdanningsvitenskapelige fakultet

UNIVERSITETET I OSLO

Vår 2017

”Det var liksom en tid *før* og en tid *etter*”

En kvalitativ studie av foreldres opplevelser rundt valget mellom peroral ernæring og perkutan endoskopisk gastrostomi hos sine barn med cerebral parese og dysfagi

Copyright Kristin Ødegaard

2017

”Det var liksom en tid *før* og en tid *etter*”. En kvalitativ studie av foreldres opplevelser rundt valget mellom peroral ernæring og perkutan endoskopisk gastrostomi hos sine barn med cerebral parese og dysfagi

Kristin Ødegaard

<http://www.duo.uio.no>

Trykk: Reprosentralen, Universitetet i Oslo

IV

Sammendrag

”Det var liksom en tid før og en tid etter”. En kvalitativ studie av foreldres opplevelser rundt valget mellom peroral ernæring og perkutan endoskopisk gastrostomi hos sine barn med cerebral parese og dysfagi.

Bakgrunn og formål

Tema for studien er foreldres opplevelser rundt valget mellom peroral ernæring og perkutan endoskopisk gastrostomi (PEG) hos sine barn med cerebral parese (CP) og svelgevansker (dysfagi). Barn med CP har vansker med å kontrollere muskelbevegelser, deriblant de mange musklene som er involvert i svelgeprosessen. Dysfagi er derfor et svært vanlig symptom hos disse barna. Logopeder som arbeider med barn med CP og dysfagi vil i sin yrkesutøvelse kunne bli stilt overfor en problemstilling om hvorvidt barnet bør få ernæring peroralt eller via sonde, i mange tilfeller via PEG. Logopeden vil sitte på kunnskap og erfaringer i slike situasjoner og vil kunne komme med sine anbefalinger, men det er foreldrene som tar den endelige avgjørelsen i valget av ernæringsmetode.

Formålet med studien er å gjøre logopeder og øvrig helsepersonell bedre rustet til å håndtere problemstillingen med en økt forståelse for og innsikt i hvordan foreldre kan betrakte situasjonen. På denne måten vil man ha større forutsetninger for å gi best mulig oppfølging i beslutningsprosessen, noe som vil kunne komme foreldre som kommer i samme situasjon til gode.

Problemstilling

På bakgrunn av studiens formål, ble følgende problemstilling formulert:

Hvordan opplever foreldre situasjonen rundt valget mellom peroral ernæring og perkutan endoskopisk gastrostomi hos sine barn med cerebral parese og dysfagi?

Problemstillingen ble videre konkretisert i følgende, utdypende forskningsspørsmål:

- *Hva var foranledningen til beslutningen, og hvordan opplevdes denne tiden?*
- *Hvilken ernæringsmetode ønsket foreldrene for sitt barn, og hvorfor?*
- *Hvilke følger fikk foreldrenes valg?*
- *Hva tenker foreldrene i ettertid om valget de tok?*
- *Hvordan følte foreldrene seg møtt og ivaretatt av helsepersonellet?*

Metode og materiale

På bakgrunn av formål og problemstilling, ble det benyttet en kvalitativ forskningsmetode. Datamaterialet i studien er basert på parvise, semistrukturerte intervjuer med to foreldrepar som ble plukket ut på bakgrunn av spesifikke kriterier. Disse ble rekruttert via en lokal interesseforening. Intervjuene ble tatt opp ved hjelp av digital båndopptaker, for så å bli transkribert, kategorisert og analysert. Ved å anvende tematisk analyse i bearbeidelsen av materialet, ble gjentatte meningsmønstre, *temaer*, identifisert og opplevelser, meninger og foreldrenes virkelighet redegjort for. Studiens funn er organisert etter kronologi og tar for seg opplevelser knyttet til tiden før beslutningen, selve beslutningen, tiden etter at foreldrene fattet en beslutning og situasjonen i dag, i tillegg til foreldrenes refleksjoner over beslutningen i ettertid.

Resultater

Studiens funn viser at foreldrene hadde til felles at matsituasjonen forut for beslutningen var belastende og vanskelig. Likevel hadde de ulike utgangspunkt og ulik opplevelse av tiden før beslutningen skulle tas. Én familie erfarte å være del av et system som fanget opp og tok tak i situasjonen, mens den andre familien selv måtte avdekke behovet for hjelp og kjempe for å få helsevesenet til å sette i gang prosessen. Etter at valget var tatt, satt derimot begge foreldreparene igjen med en opplevelse av at PEG omtrent utelukkende hadde positiv innvirkning på barnet og situasjonen rundt. I dag opplever foreldrene at de mestrer hverdagen med PEG og ser for seg en fremtid der man også vil fortsette med dette.

Konklusjon

Funnene i datamaterialet understreker viktigheten av at helsepersonell gir tilpasset informasjon til, og oppfølging av foreldrene, spesielt i prosessen fra dysfagi blir oppdaget og frem til valget mellom peroral ernæring og PEG. I tillegg poengterer funnene at livet med PEG også forutsetter at støtteapparatet rundt barnet kan håndtere det. Selv om foreldrene i denne undersøkelsen ikke hadde nevneverdig oppfølging av logoped, er studien relevant for denne faggruppen, så vel som for annet helsepersonell, da den gir et bilde av prosessen, slik foreldrene opplever den fra deres perspektiv.

Forord

Med dette ønsker jeg å rette en takk til alle som har gjort denne oppgaven mulig å gjennomføre.

En stor takk til Øystein i Cerebral Parese-foreningen for hans velvilje og hjelpsomhet til å rekruttere informanter til prosjektet.

En varm takk til oppgavens fire informanter, som både har gitt av sin tid og av seg selv, og som åpent har delt sine personlige opplevelser med meg. De har gjort stort inntrykk på meg, og jeg har lært mye av dem. Uten dem, ville ikke denne oppgaven latt seg gjennomføre.

En særlig takk til min veileder, førsteamanuensis Melanie Kirmess, for hennes hjelpsomhet, konstruktive innspill og verdifulle tilbakemeldinger. Jeg har satt stor pris på vårt samarbeid.

Jeg ønsker også å takke logoped Malin Sinding ved Nasjonal kompetansetjeneste for habilitering av barn med spise- og ernæringsvansker ved Oslo Universitetssykehus, som lot meg hospitere hos seg og som ga meg ideen til å skrive om dysfagi hos barn med cerebral parese.

Sist, men ikke minst, ønsker jeg å takke min familie og mine venner, for deres tålmodighet og støtte gjennom logopedi-studiet og arbeidet med min masteroppgave.

Oslo, juni 2017

Kristin Ødegaard

Innholdsfortegnelse

1	Innledning	1
1.1	Bakgrunn, tema og formål	1
1.2	Tittel, problemstilling og avgrensning	2
1.3	Oppgavens struktur	3
2	Teoretisk bakgrunn og empirisk forskning	4
2.1	Cerebral parese hos barn	4
2.2	Normal svelgeprosess	5
2.3	Dysfagi hos barn med cerebral parese	5
2.3.1	Prevalens av dysfagi hos barn med cerebral parese	6
2.3.2	Symptomer og årsaker ved dysfagi hos barn med cerebral parese	6
2.3.3	Konsekvenser	8
2.3.4	Kartlegging	10
2.3.5	Intervensjon ved dysfagi hos barn med CP	12
2.4	Sondeernæring og PEG	13
2.5	PEG hos barn med cerebral parese og dysfagi	15
2.5.1	Rapporterte fordeler	15
2.5.2	Rapporterte ulemper	18
2.5.3	Foreldres erfaringer med valg av ernæringsmetode	19
2.6	Helsepersonell	22
2.6.1	Emosjonell støtte	23
2.6.2	Informasjon	24
2.6.3	Kunnskap om PEG i støtteapparatet	25
3	Metode	26
3.1	Valg av metode og analytisk tilnærming	26
3.1.1	Design	26
3.1.2	Forforståelse	27
3.1.3	Intervju som metode	28
3.2	Planlegging	30
3.2.1	Utvalg	30
3.2.2	Intervjuguide	31
3.2.3	Gjennomføring	31
3.3	Organisering, bearbeiding og analyse	32
3.3.1	Transkribering	32
3.3.2	Analyse	33
3.4	Reliabilitet, validitet og generaliserbarhet	35
3.4.1	Reliabilitet	35
3.4.2	Validitet	36
3.4.3	Generaliserbarhet	38
3.5	Forskningsetiske refleksjoner	39
4	Analyse og diskusjon	41
4.1	Introduksjon av informantene	41
4.2	Før beslutningen	42
4.2.1	Å få et barn med CP og dysfagi	42
4.2.2	Stress og engstelse	43
4.2.3	Dårlig forelder	45
4.2.4	Del av det hele	46
4.2.5	Initiering	47
4.2.6	Modningsprosess	48

4.3	Beslutningen	51
4.4	Etter beslutningen	53
4.4.1	Umiddelbare følger av PEG.....	53
4.4.2	Opplæring og oppfølging	56
4.4.3	Kunnskap om PEG hos utdannings- og omsorgsinstitusjonene.....	57
4.4.4	Urealistiske mål for sonde mating.....	59
4.5	I dag	60
4.5.1	Mating	60
4.5.2	Utfordringer	63
4.6	Foreldrenes refleksjoner i ettertid	65
4.6.1	Tanker om prosessen	66
4.6.2	Tilfredshet med valget.....	67
4.6.3	Tanker om PEG i fremtiden	69
4.6.4	Råd til foreldre i samme situasjon.....	70
4.6.5	Råd til helsepersonell.....	74
5	Oppsummering og avslutning	79
5.1	Avsluttende refleksjoner	80
	Litteraturliste	81
	Vedlegg 1: Godkjenning fa NSD	89
	Vedlegg 2: Informasjonsskriv	90
	Vedlegg 3: Samtykkeerklæring	91
	Vedlegg 4: Intervjuguide	92

1 Innledning

1.1 Bakgrunn, tema og formål

Dysfagi kommer av ”dys” som betyr ”vanske” eller ”forstyrrelse” og ”fagi” som betyr ”spise”. Dysfagi, eller svelgebesvær, medfører at svelgeprosessen på ett eller annet tidspunkt blir forstyrret. Det kan finne sted allerede når man holder maten/drikken i hånden og planlegger å fortære den, og helt til spiserørets peristaltiske bevegelser skal føre denne videre i fordøyelsessystemet. Personer rammet av dysfagi har en risiko for alvorlige komplikasjoner, som blant annet underernæring, lungebetennelse og kvelning (Sjögren & Svensson, 2008). Omfanget av dysfagi i Norge blir i litteraturen ofte ansett som ukjent, og symptomet er sterkt underdiagnostisert per i dag (Cichero & Clavé, 2012).

Siden begynnelsen av studiet, har jeg vært fascinert av dysfagi. I første semester av logopedutdanningen, høsten 2015, var jeg i praksis hos logopedteamet ved Sunnaas sykehus og fikk ta del i kartlegging og evaluering av svelgefunksjon hos to pasienter, blant annet ved hjelp av spiseobservasjon og videofluoroskopi (røntgenfilming av svelging). Det ble oppdaget til dels store avvik hos pasientene, og det måtte settes inn modifierende tiltak for å forbedre spiseforholdene deres.

Barn med cerebral parese (heretter kalt CP) har vansker med å kontrollere muskelbevegelser, deriblant de mange musklene som er involvert i svelgeprosessen. Dysfagi er derfor et svært vanlig symptom hos disse barna (Arvedson, 2013). Logopeder som arbeider med barn med CP og dysfagi vil i sin yrkesutøvelse kunne bli stilt overfor en problemstilling om hvorvidt barnet bør få ernæring peroralt eller via sonde, i mange tilfeller via perkutan endoskopisk gastrostomi (heretter kalt PEG, se punkt 2.4). Logopeden vil sitte på kunnskap og erfaringer i slike situasjoner og vil kunne komme med sine anbefalinger, men det er foreldrene som tar den endelige avgjørelsen i valget av ernæringsmetode. Foreldre og helsepersonell vil kunne være samstemte i dette valget, men det forekommer også at helsepersonell og foreldre har ulik mening om hvordan barnet bør få ernæring.

Denne studien omhandler to foreldrepars opplevelser av valget mellom peroral ernæring og PEG hos sine barn med CP og dysfagi. Det finnes forskning som ser på de medisinske aspektene ved PEG hos barn med CP og dysfagi, men det foreligger likevel få studier som ser

nærmere på foreldrenes perspektiv og opplevelsesdimensjonen ved denne situasjonen (Spalding & McKeever, 1998). Slik jeg ser det, er det er i dag behov for å belyse også dette aspektet ved problemstillingen. Formålet med studien er å få økt forståelse og innsikt i hvordan foreldre kan betrakte situasjonen og med dette gjøre meg som logoped, andre logopeder og også øvrig helsepersonell bedre rustet til å håndtere problemstillingen. Dette vil følgelig kunne komme foreldre som kommer i samme situasjon til gode.

1.2 Tittel, problemstilling og avgrensning

Tittelen på oppgaven: ”Det var liksom en tid *før* og en tid *etter*” er hentet fra en av foreldrenes beretninger i intervjumaterialet. Utdraget illustrerer denne forelderens refleksjoner knyttet til valg av ernæringsmetode for barnet sitt. Hvordan foreldre opplever denne situasjonen er med på å rettlede oss som logopeder i hvordan vi kan sørge for best mulig oppfølging i beslutningsprosessen. Dette danner grunnlag for denne studiens problemstilling:

Hvordan opplever foreldre situasjonen rundt valget mellom peroral ernæring og perkutan endoskopisk gastrostomi hos sine barn med cerebral parese og dysfagi?

Problemstillingen er videre konkretisert i følgende, utdypende forskningsspørsmål:

- Hva var foranledningen til beslutningen og hvordan opplevdes denne tiden?
- Hvilken ernæringsmetode ønsket foreldrene for sitt barn, og hvorfor?
- Hvilke følger fikk foreldrenes valg?
- Hva tenker foreldrene i ettertid om valget de tok?
- Hvordan følte foreldrene seg møtt og ivaretatt av helsepersonellet?

Problemstilling og tilhørende forskningsspørsmål blir besvart underveis i kapittel 4, og deretter sammenfattet i kapittel 5.

Funnene i studien vil bli drøftet opp mot relevant teori på området. Denne teorien danner bakteppet for forskningen. Studien omfatter en rekke ulike temaer knyttet til foreldrenes opplevelser før, under og etter avgjørelsen. På grunn av temaenes mangfold og antall og studiens begrensede rammer, er det derfor ikke mulig å gå i dybden på temaene i denne oppgaven. Sentrale begreper vil bli forklart underveis i oppgaven.

1.3 Oppgavens struktur

Denne oppgaven er delt inn i teori, metode og empiri og består av fem kapitler.

Kapittel 1 er en innledning til studien og de øvrige kapitlene i oppgaven, og er ment som et bakteppe for forståelsen av disse. Det blir her redegjort for bakgrunnen for studien, dens tema og dens formål, i tillegg til at studiens problemstilling, samt dens tilhørende forskningsspørsmål blir presentert.

Oppgavens andre kapittel presenterer studiens teoretiske forankring i lys av aktuell fag- og forskningslitteratur og søker å vise bredden i litteraturen. Kapitlet gir en kort innføring i dysfagi, CP og PEG, både hver for seg og i kombinasjon, i tillegg til at det presenterer aktuelle problemstillinger knyttet til PEG hos barn med CP og dysfagi.

Kapittel 3 redegjør for de forskningsmetodiske avveiningene som ligger til grunn for studien. Jeg redegjør for, og drøfter her valg av metode og analytisk tilnærming, planlegging, organisering og analyse, funnenes reliabilitet, validitet og generaliserbarhet, samt forskningsetiske refleksjoner knyttet til gjennomføringen av prosjektet.

I kapittel 4 presenteres og drøftes det empiriske materialet parallelt, for å få et helhetlig inntrykk av problemstillingen. Drøftingen knyttes opp mot den nyeste fag- og forskningslitteraturen på området, presentert i kapittel 2. Kapitlet er delt inn i kronologisk rekkefølge, og tar for seg opplevelser knyttet til tiden før beslutning, selve beslutningen, tiden etter at foreldrene fattet en beslutning og situasjonen i dag, samt ser nærmere på foreldrenes refleksjoner over beslutningen i ettertid. Foreldrenes opplevelser blir i stor grad indirekte sitert, men tidvis også gjengitt og eksemplifisert med utdrag fra intervjuene.

Oppgavens femte kapittel sammenfatter og oppsummerer hovedfunnene i undersøkelsen med utgangspunkt i oppgavens problemstilling og tilhørende forskningsspørsmål. Kapitlet avrundes med mine egne avsluttende refleksjoner rundt studien og dens forskningsresultater.

Videre i oppgaven blir egne kommentarer gjengitt i hakeparentes.

2 Teoretisk bakgrunn og empirisk forskning

2.1 Cerebral parese hos barn

Cerebral parese (CP) er den vanligste årsaken til alvorlig fysisk funksjonsnedsettelse hos barn (Surveillance of Cerebral Palsy in Europe [SCPE], 2016). I nyere studier blir det anslått at prevalensen ved CP ligger mellom 1,5 og 3 per 1000 levende fødte barn (Andersen et al., 2008). På tross av utvikling innen nyfødtdmedisin, ser ikke insidensen av CP ut til å synke (Smith, Camfield & Camfield, 1999). CP er i seg selv ingen egen diagnose, og det finnes ikke én enkel og presis definisjon av CP, men det opereres ofte med enkeltkriterier som må inngå i definisjonene som blir anvendt. Denne studien tar utgangspunkt i definisjonen til Surveillance of Cerebral Palsy in Europe, som Cerebral pareseregisteret i Norge er en del av:

CP er en gruppe vansker, dvs. det er en paraplybetegnelse; den er permanent, men ikke uforanderlig; den involverer en vanske med bevegelse og/eller holdning og av motorisk funksjon; den skyldes en ikke-progressiv forstyrrelse/skade/misdannelse; denne forstyrrelsen/skaden/misdannelsen er i den utviklende/umodne hjernen. (Cans, 2000, ss. 818-820; fritt oversatt)

Barn med CP er en heterogen gruppe på grunn av mangfoldet i type, etiologi og alvorlighetsgrad (Fung, Samson-Fang, Stallings & Conaway, 2002). SCPE (2016) har også utviklet veiledende retningslinjer med inklusjons- og eksklusjonskriter, samt utviklet en oversikt over ulike typer CP og hva som kjennetegner dem. Ifølge oversikten skiller man mellom spastisk og dyskinetisk CP, samt ataksi, hvorav spastisk CP igjen deles inn i unilateral (lemmer på én side av kroppen er involvert, høyre eller venstre) og bilateral (lemmer på begge sider av kroppen er involvert) (Andersen et al., 2008). Videre blir spastisk bilateral CP delt opp i kvadriplegi og diplegi (Andersen et al., 2008). Kort fortalt kjennetegnes spastisk CP av økt muskeltonus (spastisitet) og unormale (økte) senereflekser og kan føres tilbake til skade i den motoriske delen av hjernebarken (Andersen, 2016). Dyskinetisk CP kjennetegnes av varierende muskeltonus, samt ufrivillige og ukontrollerte bevegelser, og kan føres tilbake til skade i basalgangliene (Andersen, 2016). Ataksi kjennetegnes av nedsatt muskeltonus og ukoordinerte bevegelser og har sitt opphav i skade i lillehjernen (Andersen, 2016).

Flere forskere påpeker utfordringer med studier som omfatter barn med CP. Studiene kan ofte ha vansker med å samle stor nok gruppe med informanter, noe som fører til at disse studiene også omfatter andre nevrologiske sykdommer med lignende symptomer på spisevansker for

at gruppen skal bli stor nok (Gisel, Petersen & Rogers, 2008). I tillegg er barn med CP en høyst heterogen gruppe og dermed vanskelig å studere (Lamm, 2014).

2.2 Normal svelgeprosess

For å få en forståelse for hvordan dysfagi kan utarte seg hos barn med CP, forutsetter det at man har en forståelse for hvordan *normal* svelging forløper. Svelging omfatter forflytningen av mat og drikke fra munnhule til svelg (farynx), forbi strupehodet (larynx) til spiserøret (øsofagus) og videre til magen, mens spising omtales som forflytningen av mat fra tallerken til munn og forberedelsen av bolusen i munnhulen før svelging (Adams & Smith, 2012).

Svelgeprosessen styres fra svelgesenteret i hjernestammen og omfatter både viljestyrt og ikke-viljestyrt motorisk aktivitet i munnhulen, farynx og øsofagus (Ekberg, 2012). Trygg og effektiv svelging er en ytterst kompleks prosess som involverer koordinasjon og integrasjon av seks hjernenerver, hjernestammen, hjernebarken og et betraktelig antall nerver og muskler i munn, svelg og strupe (Svensson, 2010; Couriel, Bisset, Miller, Thomas & Clarke, 1993; Lamm, 2014). Rent fysiologisk er svelgingens formål å føre mat og drikke fra munnen og ned til magen, samt å rense munnhule og svelg fra sekret, slim og mageinnhold som kommer opp i spiserør og svelg, for å beskytte luftveiene mot aspirasjon [inhalasjon av mat eller drikke til lungene] (Couriel et al., 1993; Lamm, 2014). Luktesans, smakssans, syn og følelse formidler informasjon til hjernen om det som skal føres inn i munnen, og for at svelgingsprosessen skal kunne initieres, er hjernen avhengig av å gjenkjenne og akseptere det som skal svelges (Svensson, 2010). For at føde (heretter kalt bolus) skal kunne forflyttes problemfritt under svelging, forutsetter det at musklene fungerer normalt (det vil si at nervetilgangen er intakt og at muskelvevet fungerer optimalt), at ingenting hindrer bolusen i å bevege seg videre, og at det er nok spytt i munnen (Adams & Smith, 2012).

2.3 Dysfagi hos barn med cerebral parese

Dysfagi er den medisinske termen for svelgebesvær (World Health Organization, 2015). Dysfagi blir ikke ansett som en egen etiologisk diagnose, men heller som et symptom på en diagnose eller som en tilleggsdiagnose (Svensson, 2010). Termen dekker både selvopplevde symptom så vel som avvikende funn ved undersøkelse som involverer svelging, og kan knyttes opp mot flere ulike typer avvik i normal svelgefunksjon i munn, svelg eller strupe (Svensson, 2010). Her inngår alt fra vansker knyttet til håndtering og forflytning av bolus fra

munntil magesekk, til avvik i motorikk, følelse eller koordinasjon (Svensson, 2010). Det er vanlig at begrepet også omfatter sikling, vansker med tygging, følelse av å ha satt fast noe i halsen, matrester i munn eller svelg, feilsvelging og enkelte symptomer relatert til refluks [tilbakestrømming av saltsyre fra magesekken til spiserøret eller luftrøret] (Svensson, 2010). Spisevansker er vanlig, også hos normalutviklede barn, og Manikam & Perman (2000) anslår at rundt 25% av alle spedbarn kan være rammet av dette.

2.3.1 Prevalens av dysfagi hos barn med cerebral parese

Siden CP skyldes en misdannelse eller skade i hjernen, følger det ofte også med tilleggsvansker som for eksempel syns- og hørselshemming, epilepsi, psykisk utviklingshemming, talevansker og spisevansker (SCPE2016; Andersen, 2016; Fung et al., 2002). Barn med CP er særskilt utsatt for spisevansker som følge av oral, faryngeal eller øsofageal dysfagi, noe forskningen de siste årene har hatt økt fokus på (Dahl, Thommessen, Rasmussen & Selberg, 1996; Reilly, 1993; Lamm, 2014; Calis et al., 2008). Blant annet viser Calis et al. (2008) at barn med alvorlig grad av CP ofte også er alvorlig rammet av dysfagi.

Prevalensen av dysfagi hos barn med CP er usikker (Reilly, 1993; Dahl et al., 1996), da forskningen på området presenterer varierende tall, avhengig av metodisk tilnærming. En mindre, norsk studie basert på 294 barn registrert i Cerebral pareseregisteret i Norge slo fast at hele 101 (34%) av disse barna ikke kunne spise selvstendig og hadde behov for hjelp – enten til peroral ernæring eller til utelukkende eller delvis sondeernæring (Andersen et al., 2008). Denne studien slo også fast at kun 20% av norske barn med CP ikke har tilleggsvansker. Reilly et al. (1993) anslår at 40-50% av barn med CP har spisevansker, mens andre studier varierer med andel fra 68% til 99% (Benfer et al., 2014; Calis et al., 2008; Stallings, Charney, Davies & Cronk, 1993; Reilly, Skuse & Poblete, 1996; Smith et al., 1999). Det store spriket i antatt prevalens viser hvor heterogen denne sykdommen er, med ulike undergrupper og et stort spekter av alvorlighetsgrad (Dahl et al., 1996). Forskning viser at spisevanskene i spedbarns- og tidlig barndomstid hos disse barna fortsatt er til stede hos mange når barna er blitt unge voksne (Thomas, Bax & Smyth, 1989).

2.3.2 Symptomer og årsaker ved dysfagi hos barn med cerebral parese

Av generelle tegn til dysfagi tilhører blant annet dysartri (svekket munnmotorikk), sikling, avvikende hosting, tongue thrust [fremskyting av tunge], vekttap, dehydrering og hyppige

luftinfeksjoner, spisevegring, frykt, irritabilitet, mangel på interesse for mat, vansker med posisjonering, svært lange måltider, spyting, tannpine, gjentatt svelging, gurglete stemme, fuktig pust, oppkast, kvelning, forandret respirasjon, rennende nese og øyne, forstoppelse, dehydrering og fargeforandring i huden (Benfer et al., 2015; Reilly, 1993; Sjögren, 2008; Svensson, 2010).

Under punkt 2.2 ble det påpekt hvordan spising forutsetter et koordinert samarbeid mellom flere anatomiske og fysiologiske systemer. Nevrologiske spisevansker kan derfor potensielt føre til en rekke forskjellige avvik (Reilly, 1993). For barn med CP forårsakes spisevansker ofte av dysfunksjonell oralmotorisk kontroll som hypotoni [nedsatt muskelspenning], redusert sugeevne, utsatt eller avvikende tungebevegelser til siden, tongue thrust og dårlig leppelukke (Fung et al., 2002; Sjögren, 2008). Hos barn med CP kan man ofte se mat og/eller drikke renne ut av munnen på grunn av redusert leppe-funksjon, noe som gjør det vanskelig å sette i gang svelgeprosessen (Reilly, 1993; Sjögren, 2008). En tunge med dysfunksjonelle bevegelser gjør det vanskelig å forme en bolus av maten/drikken og følgelig vanskelig å håndtere mat av forskjellig konsistens (Reilly, 1993). Dysfagi hos barn med CP kan også forårsakes av avvikende nevrologisk modning, som ukoordinert svelgemekanisme, låst kjeve, hyperaktiv brekningsrefleks og avvikende oralsensorikk, samt av dårlig sitteposisjon under mating, som følge av en ustabil overkropp (Fung et al., 2002; Mutch, 1990; Couriel et al., 1993; Calis et al., 2008; Reilly, 1993; Sjögren, 2008).

Et annet og muligens mindre opplagt moment er kommunikasjonsvansker. Det blir sjeldent ansett som en årsak til svelgevansker, men en stor andel av alvorlig utviklingshemmede barn har begrenset evne til å uttrykke seg (Reilly, 1993; Fung et al., 2002). For å kompensere for kommunikasjonsvanskene, er det ikke uvanlig for utviklingshemmede barn å benytte seg av nonverbale metoder for å gi uttrykk for sine ønsker (Reilly, 1993). Synet eller lukten av mat som blir forberedt kan derfor forårsake spasmer i strekkmuskler [muskler som strekker ut lemmer] hos barn med CP før matingen starter (Reilly, 1993). Det er med andre ord ofte vanskelig for barn med alvorlig CP å påvirke valg av mat eller matens temperatur (Reilly, 1993). Det kan derfor også være vanskelig for personer rundt å vite hvorvidt fremskyting av tunge, vridning på hodet, tap av mat, brekning, kvelning eller hosting er en refleks eller er et uttrykk for motvilje (Reilly, 1993).

2.3.3 Konsekvenser

Spisevansker som inntreffer allerede fra fødsel eller tidlig barndom kommer ulikt til uttrykk i forhold til spisevansker som debuterer hos eldre barn og voksne. Dette fordi små barn lettere utvikler oral følsomhet (Sjögren, 2008). De kan hemmes i spiseutviklingen og det blir tydeligere at en vanske i spisingen påvirker hele systemet, også munn og svelg (Sjögren, 2008). Selv om dysfagi blir ansett som et symptom på en underliggende tilstand, kan den i seg selv også forårsake alvorlige konsekvenser (Adams & Smith, 2012; Sjögren & Svensson, 2008; Reilly, 1993). Vanskene er en betraktelig påkjenning for barna og deres omsorgspersoner (Sullivan et al., 2000), og dersom de ikke oppdages tidlig kan dette ramme barnets vekst og generelle helse (Reilly et al., 1996). I tillegg til å utgjøre en alvorlig helserisiko, kan dysfagi også ha stor påvirkning på livskvalitet og sosial deltakelse (Sjögren & Svensson, 2008), og det vil her bli nærmere gått inn på tre av de mest omtalte konsekvensene ved dysfagi hos barn med CP innen forskningslitteraturen: forlengede og stressede måltider, redusert vekst og aspirasjonspneumoni.

Forlengede og stressede måltider

Et mye omtalt tema innen forskningen er varigheten på måltidene hos barn med CP og dysfagi. Dysfagi fører til at mange barn trenger forlengede måltider for å sikre at de får i seg tilstrekkelig med kalorier (Reilly, 1993). Å mate funksjonshemmede barn krever tid, ferdigheter og tålmodighet (Craig et al., 2006). Langdrøye måltider er en stor belastning for foreldrene (Heine, Reddihough & Catto-Smith, 1995; Sullivan et al., 2000) og for mange den største utfordringen de møter på hos sitt funksjonshemmede barn i løpet av dagen (Jones, 1989; Bax, 1989; Edebol-Tysk, 1989). Mødre beskriver ofte måltidene med metaforer som ”krig”, ”kamp” eller ”tortur” (Craig, Scambler & Spitz, 2003). Tid brukt på mating blir anslått ulikt i forskningslitteraturen. Gisel & Patrick (1988) kom frem til at én munnfull kunne ta opptil 18 ganger lengre tid hos barn med CP og redusert oralmotorikk enn hos normalutviklede barn. Funn i ulike studier viser at foreldre bruker alt fra fire til åtte timer daglig på mating av barn med CP (Couriel et al., 1993; Craig et al., 2006; Johnson & Deitz, 1985; Craig et al., 2003), mot normalt 0,8 timer hos funksjonsfriske barn (Johnson & Deitz, 1985). Det er likevel ikke alltid at forlengede måltider kan kompensere for vanskene hos enkelte barn (Reilly, 1993; Johnson & Deitz, 1985). Tiden brukt til mating vil måtte overstige antall timer barnet er våkent, for å kompensere for vanskene (Gisel & Patrick, 1988; Reilly, 1993). I kontrast til dette, viser Reilly et al. (1996) riktignok at mødrene i studien betraktet

måltidene som lengre enn de i realiteten var, og at de ikke var lengre enn hos andre barn på samme alder. Dette antas å gjenspeile deres opplevelse av den enorme byrden det er å mate barnet sitt.

Hovedformålet med spising er å oppnå et tilfredsstillende matinntak for å sørge for å opprettholde vekst (Reilly, 1993). Spiseprosessen er også en sosial aktivitet, der barnet gjør seg kommunikasjons erfaringer og responderer på hendelser rundt matingen gjennom fysiologisk og/eller motorisk atferd (Reilly, 1993). Det vil si at matning er en særs kommunikatív og interaktiv erfaring for barnet og dets omsorgsperson (Reilly, 1993). De lange måltidene innebærer likevel ofte søling av mat, hosting, spytting, kvelning og at maten kommer opp igjen gjennom spiserøret (Couriel et al., 1993; Craig et al., 2006). Dette setter et stort press på både foreldre og barn gjennom hele døgnet (Sjögren, 2008). I stedet for at måltider blir en gledesfylt opplevelse for familien, blir den heller stressende og tidkrevende for barnet og dets foreldre (Couriel et al., 1993; Reilly & Skuse, 1992; Reilly et al., 1996). Forlengede måltider for å imøtekomme barnets behov fører til at mindre tid kan brukes på andre felles aktiviteter (Reilly & Skuse, 1992). Dette kan føre til distraherete og frustrerte foreldre, et anstrengt samspill mellom foreldre og barn og er vist å føre til stress og depresjon hos foreldre (Fung et al., 2002; Johnson & Deitz, 1985; Boyle, 1991; Reilly & Skuse, 1992).

Redusert vekst

Mating er en av de viktigste aktivitetene som sørger for god helse og er spesielt viktig for barn med CP (Fung et al., 2002). Flere studier viser at barn med CP og alvorlige spisevansker har vansker med å bearbeide mat og å få i seg tilstrekkelig med kalorier (Lamm, 2014; Dahl et al., 1996; Samson-Fang & Stevenson, 2000; Petersen & Rogers, 2008; Reilly et al., 1996; Fung et al., 2002). Det er økende evidens for at redusert vekst hos barn med CP i stor grad skyldes underernæring (Calis et al., 2008; Fung et al., 2002; Lamm, 2014; Samson-Fang & Stevenson, 2000; Stevenson et al., 2006; Brant, Stanich & Ferrari, 1999; Sjögren, 2008). Svært redusert vekst er derfor ikke uvanlig å se hos barn med CP (Thommessen, Heiberg, Kase, Larsen & Riis, 1991; Stallings, Cronk, Zemel & Charney, 1995) og barn med CP blir følgelig stadig vekstvist å være små i forhold til standardiserte aldersmål (Reilly, 1993). Hva gjelder alvorlighetsgrad, blir langsom vekstkurve ofte sett i forhold til den nevrologiske tilstanden; jo alvorligere den nevrologiske tilstanden er, dess svakere er veksten (Reilly, 1993; Sullivan et al., 2002).

I tillegg til redusert vekstutvikling, vil underernæring også påvirke barnets generelle helse og velvære (Reilly, 1993). Eksempler på dette er redusert immunforsvar, redusert respiratorisk muskelstyrke, osteopeni [mangel på benvev], redusert oppmerksomhetsevne og læringskapasitet, redusert motivasjon og økt irritabilitet (Reilly, 1993). Som resultat av redusert muskelstyrke, blir også hosterefleksen redusert, noe som øker risikoen for aspirasjonspneumoni [lungebetennelse som følge av aspirasjon] (Efthimiou, Fleming, Gomes & Spiro, 1988).

Aspirasjonspneumoni

Sannsynligheten for aspirasjon avhenger av barnets alder, den oralmotoriske og faryngeale dysfunksjonen og CPens alvorlighetsgrad, og den kan være så høy som 60% hos de som har en alvorlig form for dysfagi (Gisel, 1994; Reilly, 1993). For mange foreldre utgjør risikoen for aspirasjon under peroral mating en belastning (Heine et al., 1995) For å kunne fastslå aspirasjon trengs undersøkelsesmetoder som for eksempel videofluoroskopi [røntgenfilming av svelging] (Reilly, 1993). Symptomene på aspirasjon varierer: Noen barn hoster, kveles og kaster voldsomt opp under måltidet, mens andre kan ha stille aspirasjon [aspirasjon uten hosterefleks] (Reilly, 1993). Stadig tilbakevendende aspirasjon fører til kronisk lungebetennelse (Calis et al., 2008), som av flere forskere anslås å være den vanligste dødsårsaken hos alvorlig utviklingshemmede personer (Reilly, 1993; Hollins, Attard, Fraunhofer, Mcguigan & Sedgwick, 1998; Plioplys, Kasnicka, Lewis & Moller, 1998).

2.3.4 Kartlegging

Ved dysfagi hos barn blir disse ofte henvist til spesielle ernæringsteam på sykehusenes barneklinner (Sjögren, 2008). Det trengs en omfattende vurdering av spisevansen (Reilly, 1993). Denne bør inneholde en detaljert oversikt over målinger gjort i tilknytning til mating, som vekt, høyde og fettprosent, generell medisinsk og nevrologisk undersøkelse, evaluering av næringsstatus, vurdering av oral-, faryngeal- og øsofageal-funksjon, vurdering av sittestilling, læringsevne, atferd, kognisjon og kommunikasjon (Reilly, 1993).

Både i slike ernæringsteam og egne dysfagiteam spiller logopeden en sentral rolle i utredning av spise- og ernæringsvansker (Sjögren, 2008). Logopedens arbeidsoppgaver ved utredning kan variere mellom institusjoner, men innebærer først og fremst ansvar for kartlegging av svelgeprosessen frem til bolusen føres ned mot svelget, og medvirker ved undersøkelser

sammen med radiolog og øre-nese-hals-lege (Sjögren & Svensson, 2008). Logopedens arbeid vil ofte omfatte intervju av pasient og pårørende, utredning av ansikt- og munnmotorikk, stemme og tale, måltidsobservasjon, undersøkelse av språk og kommunikasjonsferdigheter, konsultasjon med andre faggrupper og tilråding av tilleggsundersøkelse, som for eksempel bildediagnostikk (Sjögren & Svensson, 2008). Klinisk undersøkelse og bildediagnostikk er begge nødvendige og utfyller hverandre (Lamm, 2014).

Proaktiv holdning

Det finnes evidens for at ernærings- og spisevansker hos barn med funksjonshemming for sjeldent blir oppdaget (Sullivan et al., 2000). I en studie kom Calis et al. (2008) frem til at foreldrene hadde en tendens til å undervurdere sine barns spisevansker, noe de antok kunne bunne i lave forventninger til barnets spiseutvikling og tilvenning til situasjonen. Studien viser viktigheten av at helsepersonell har en proaktiv holdning, og at initiativ eller bekymring fra foreldre alene ikke er tilstrekkelig for proaktiv oppdagelse av dysfagi og henvisning til diagnostisk vurdering (Calis et al., 2008). Det blir derfor foreslått at habiliteringsinstitusjoner ikke bør vente på foreldrenes initiativ (Calis et al., 2008), men at de tidlig går i gang med kartlegging, inkludert spiseobservasjon og instrumentelle undersøkelser (Lamm, 2014).

Intervensjon ved dysfagi hos barn med CP må starte tidlig – *før* vanskene har manifestert seg (Lamm, 2014). Proaktiv identifisering av dysfagi er viktig for å moderere helserisikoer, optimal håndtering av næring og hydrering samt habilitering fra dysfagien (Calis et al., 2008). Et eksempel på proaktiv avdekking av dysfagi, er måltidsobservasjon i klasserom og andre dagligdagse situasjoner (Calis et al., 2008). De gjennomføres kjapt og kan bli gjennomført i naturlige omgivelser for barnet (Calis et al., 2008). Calis et al. (2008) og Reilly & Morgan (2008) kommer frem til at man bør kartlegge *alle* barn med CP for dysfagi.

At en proaktiv tilnærming til dysfagi hos disse barna er viktig, understrekes av Spalding & McKeever (1998), som viste at syv av ni mødre til barn med medfødt funksjonshemming opplevde at barnet hadde vansker med å spise allerede i løpet av de første ukene etter fødsel. Disse mødrene strevde med å overbevise helsepersonell og/eller familiemedlemmer om at barnet deres hadde alvorlige spisevansker. Alle mødrene mottok flere ulike forklaringer og forslag fra helsepersonell som de ikke klarte å akseptere (Spalding & McKeever, 1998). Dette samsvarer med funn i Craig et al. (2003), der flere mødre stilte seg positive til innsettelse av

PEG. Enkelte til og med gikk aktivt inn for å bli henvist, og uttrykte derfor frustrasjon da de ble bedt av helsepersonell om å ”holde ut”.

2.3.5 Intervensjon ved dysfagi hos barn med CP

Siden man ved dysfagi er utsatt for underernæring, infeksjon og død, er formålet med dysfagi-intervensjon ikke bare å finne en behandling for den underliggende årsaken, men også å forsikre seg om at ernæringen blir gitt på en trygg måte (Adams & Smith, 2012). En utfordring med å velge riktig behandling for et barn, er det store spekteret i alvorlighetsgrad av CP (Gisel & Alphonse, 1995). Logopeden gir råd til andre yrkesgrupper, pasienter og pårørende angående mating, tyggefunksjon og svelgeteknikker (Sjögren & Svensson, 2008).

Gisel et al. (2008) skisserer to modeller for intervensjon: 1) Intervensjon med ernæring i fokus og 2) sensorimotorisk intervensjon. Intervensjon med ernæring i fokus settes i gang for å sørge for et tilstrekkelig nærings- og kaloriinntak hos barnet, og for å sikre at barnet vokser (Gisel et al., 2008). Eksempler på denne tilnærmingen er at logopeden gir informasjon om kosttilpasning og kosttillegg, måltidshjelpemidler, sittestilling ved måltid, oralmotorisk-sensorisk trening og pedagogisk spisetrening (Couriel et al., 1993; Sjögren & Svensson, 2008; Gisel & Alphonse, 1995; Boyle, 1991). Følger av denne tilnærmingen vil kunne være økning av antall måltider og økning av måltidenes varighet (Boyle, 1991). Hos noen barn vil dette kunne føre til sikker og vellykket mating, men barn med CP og dysfagi ser ut til å dra størst nytte av langsiktig tilførsel av ernæring via gastrostomi, sammenlignet med økning av antall måltider og/eller varighet (Boyle, 1991). Brant (1999) anbefaler i sin studie en ”aggressiv tilnærming” til denne type intervensjon hos barn som ser ut til å ha utilfredsstillende kaloriinntak. Avhengig av årsak og alvorlighetsgrad vil, dersom næringsinntaket må økes såpass at kalorimengden overstiger den mengden som barnet klarer å få i seg peroralt, sondeernæring være en løsning (se punkt 2.4) (Gisel et al., 2008; Calis et al., 2008). Dette kan være spesielt nødvendig i perioder med stor tilvekst (Gisel et al., 2008).

Sensomotorisk intervensjon blir av Gisel et al. (2008) delt inn i sensorimotorisk intervensjon og stimulering og bruk av intraorale hjelpemidler. Formålet med denne tilnærmingen er å effektivisere systemet for matinntak og på denne måten øke kaloriinntaket (Gisel et al., 2008). Selv om Gisel et al. (2008) ikke påviser noen vektøkning som følge av slik intervensjon, holdt vekten til barna seg stabil underveis i studien og har vist seg mest effektiv

hos barn med lettere grad av CP. En kombinasjon av disse to tilnærmingene blir ofte brukt for å minimere inngripende intervensjon og for å maksimere vektøkning (Gisel et al., 2008). Denne oppgaven konsentrerer seg riktignok utelukkende om førstnevnte tilnærming til intervensjon, som har ernæring i fokus.

Tverrfaglige team

Mange alvorlige spisevansker forblir uoppdaget og er generelt lite undersøkt (Reilly, 1993). For å håndtere slike komplekse problemer på best mulig måte, trengs et tverrfaglig team som kan vurdere vansken grundig og iverksette egnet behandling (Reilly, 1993; Calis et al., 2008; Couriel et al., 1993; Reilly et al., 1996; Canadian Paediatric Society Nutrition Committee, 1994). Teamet kan bestå av blant annet foreldre, barnelege, radiolog, nevrolog, logoped, ergoterapeut, fysioterapeut, psykolog, ernæringsfysiolog og kirurg (Canadian Paediatric Society Nutrition Committee, 1994). Vansken avgjør hvem av yrkespersonene som trengs i dette tverrfaglige teamet (Reilly, 1993). Tverrfaglige team vil være egnet til å skreddersy behandlingsplan (Calis et al., 2008) og Craig et al. (2006) påpeker at det for eksempel er lite lønnsomt å gå inn for sondeernæring uten å kombinere det med tverrfaglig oppfølging. Siden det er økende evidens for at enkelte spisevansker hos alvorlig funksjonshemmede barn og problemene som oppstår som følge av underernæring, kan avverges, må det tverrfaglige teamet utvikle en systematisk tilnærming for håndtering av prosessen (Reilly, 1993).

2.4 Sondeernæring og PEG

”Sondeernæring” eller ”sondemating” blir ofte brukt som et generelt begrep for enteral ernæring, som omfatter delvis eller fullstendig tilførsel av ernæring via orogastrisk/nasogastrisk sonde (via munn/nese), gastrostomi (til magesekken via bukveggen) og jejunostomi (til tynntarmen via bukveggen). Dersom barnet er underernært eller svelger ineffektivt i så stor grad at måltidet drøyer ut, vil det kunne være aktuelt med supplementær tilførsel av sondeernæring, i tillegg til peroral ernæring (Sjögren, 2008). Det finnes få evidensbaserte retningslinjer, men dersom det er en overhengende risiko for alvorlige komplikasjoner på grunn av feilsvelging og teknikker som for eksempel støtte til riktig sittestilling og konsistenstilpasning ikke gir en løsning på problemet, vil man fraråde peroral ernæring og heller anbefale utelukkende tilførsel av sondeernæring (Couriel et al., 1993; Sjögren & Svensson, 2008; Groher, 1994; Cass, Wallis, Ryan, Reilly & McHugh, 2005). Hovedformålene med sondeernæring er å avverge ytterligere vekttap, korrigere

næringsmangelen, legge til rette for vekst hos barn med redusert vekstutvikling og å stoppe svekkelsen av livskvalitet hos barnet forårsaket av utilstrekkelig oralt næringsinntak (Löser et al., 2005). Da denne studien utelukkende tar for seg ernæring via gastrostomi, mer spesifikt PEG, går jeg ikke nærmere inn på de andre formene for sondeernæring.

Dersom sondeernæringen forventes å vare lengre enn fire til åtte uker, blir PEG anbefalt (Braegger et al., 2010; Tawfik, Thomas, Dickson & Clarke, 1995). PEG er forkortelse for perkutan (av lat. *per*, 'gjennom', og lat. *cutis*, 'hud') endoskopisk (av gr. *endon*, 'inne i', og *skopein*, 'se') gastrostomi (av gr. *gaster*, 'mage', og *stoma*, 'munn') (Aabakken, 2009; Kåss, 2009; Schichtling, 2009). PEG-innsettelse ved lokalbedøvelse ble ansett som revolusjonerende da det ble introdusert av Michael Gauderer på 1980-tallet (Baskin, 2006; Pearce & Duncan, 2002). Den ga en sikrere, mer vellykket metode for sondeernæring hos pasienter som tidligere vanskelig hadde latt seg mate, og ble fort den vanligste metoden for langtidsernæring (Baskin, 2006). I dag er PEG ansett som en sikker metode og som førstevalget blant de ulike typene sondeernæring (Braegger et al., 2010; Brant et al., 1999; Lalanne et al., 2014). Før PEG settes inn, bør fordeler og ulemper ved inngrepet bli vurdert av et tverrfaglig team (Braegger et al., 2010).

Når barn skal få satt inn PEG, blir inngrepet utført i narkose (Nasjonal kompetansetjeneste for habilitering av barn med spise- og ernæringsvansker ved Oslo universitetssykehus, 2016). PEG kan settes inn ved at en sonde føres gjennom spiserøret og ned i magesekken, for så å trekkes gjennom huden og ut på magen, eller at en gastrostomiport (knapp eller sonde) settes direkte inn i magesekken (Nasjonal kompetansetjeneste for habilitering av barn med spise- og ernæringsvansker ved Oslo universitetssykehus, 2016). Sondeernæring kan gis manuelt via en sprøyte, ved å henge sondematen høyt slik at næringen flyter jevnt, eller automatisk via en forhåndsinnstilt ernæringspumpe (Nasjonal kompetansetjeneste for habilitering av barn med spise- og ernæringsvansker ved Oslo universitetssykehus, 2016).

Det finnes både fordeler og ulemper med innsetting av PEG. Da det først og fremst er *opplevelsesdimensjonen* rundt valget av PEG eller peroral ernæring som står sentralt i denne studien, blir disse her kun kort skissert. PEG er en veletablert og rimelig løsning innen sondeernæring ved dysfagi (Shang, Geiger, Sturm & Post, 2004; Pearce & Duncan, 2002). Den er mindre risikofylt enn gastrostomi satt inn ved hjelp av kikkhullskirurgi eller åpen kirurgi, har lav dødelighetsrate (2%) og lav komplikasjonsrate (Pearce & Duncan, 2002).

PEG er sentralt for mobile pasienter som ikke ønsker å være begrenset på dagtid (Pearce & Duncan, 2002). Dersom behovet for PEG forsvinner, kan den enten fjernes endoskopisk eller den kan kuttes av; stumpen på innsiden kan da passere innvendig (Pearce & Duncan, 2002). Enkelte sonder kan også fjernes ved å tømme ballongen på innsiden for så å dra PEGen gjennom åpningen i bukveggen (Pearce & Duncan, 2002). Ifølge Fröhlich et al. (2010) vil stomaen [åpningen] etter fjerning av PEG, lukke seg umiddelbart i løpet av noen få timer. I enkelte tilfeller bruker stomaen lengre tid på lukke seg (Fröhlich et al., 2010).

Det rapporteres sjeldent om dødsfall knyttet til PEG (Braegger et al., 2010). Selv om innsetting av PEG-sonde blir ansett som en sikker og effektiv prosedyre forbundet med lav risiko, har det likevel blitt rapportert om flere komplikasjoner siden den ble introdusert (Baskin, 2006). Eksempler på de hyppigste komplikasjonene er infeksjon rundt stomien, lekkasje, tilfeldig fjerning av slangen, sondeblokkering, bukhinnebetennelse (peritonitt), aspirasjonspneunomi [lungebetennelse som følge av aspirasjon], blødning og tilvekst av slimhinne [granulasjonsvev] (Pearce & Duncan, 2002; Nasjonal kompetansetjeneste for habilitering av barn med spise- og ernæringsvansker ved Oslo universitetssykehus, 2016; Baskin, 2006; Naiditch, Lautz & Barsness, 2010).

2.5 PEG hos barn med cerebral parese og dysfagi

Vi vet nå at det er relativt vanlig for barn med CP å ha dysfagi, og en studie utført av Dahlseng et al. (2012) anslår at rundt 13-14% av norske barn med CP har fått satt inn gastrostomi. Som nevnt, er PEG-teknikken førstevalget ved innsettelse av gastrostomi. Det finnes mange studier som ser nærmere på PEG hos barn. Derimot er det begrenset med studier som tar for seg PEG utelukkende hos barn med CP. Derfor vil det her bli presentert forskning som også har inkludert barn med lignende nevrologiske skader som har fått innsatt PEG.

2.5.1 Rapporterte fordeler

Selv om de fleste foreldre er skeptisk til PEG første gang det blir omtalt (Dickson, Clarke, Tawfik & Thomas, 1997; McGrath, Splaingard, Alba, Kaufman & Glicklick, 1992), viser flere studier tilfredshet blant foreldre etter at barna deres fikk innsatt PEG (Petersen, Kedia, Davis, Newman & Temple, 2006; McGrath et al., 1992; Dickson et al., 1997; Patrick, Boland, Stoski & Murray, 1986; Gisel et al., 2008; Braegger et al., 2010).

Vekt og utvikling

En fordel med PEG, som omtales mye i forskningslitteraturen og som foreldre uttrykker tilfredshet med, er vektøkning hos disse barna etter innsetting av PEG (Sullivan et al., 2005; Craig et al., 2006; Samson-Fang, Butler & O' Donnell, 2003; Craig, 2013; Braegger et al., 2010). Redusert vekst og underernæring har ofte blitt ansett som uunngåelige og uopprettelige følger av CP (Sullivan et al., 2000). En del av studiene som viser vektøkning, har likevel vist at vekstavvikene også kan la seg korrigere til normalnivå, det vil si mål for vekt for alder, i litteraturen omtalt som "catch-up growth" (Sullivan et al., 2005; Craig et al., 2006; Brotherton, Abbott, Hurley & Aggett, 2007; Lalanne et al., 2014). Det er likevel viktig å påpeke at PEG er mindre effektiv når det gjelder "catch-up length" (Patrick et al., 1986; Brant et al., 1999), det vil si at barnet oppnår ideallengden for barn med CP. En slik vekst ser kun ut til å være mulig å nå de første årene, og man antar at det er svært begrenset etter barnet er fylt to år (Rempel, Colwell & Nelson, 1988; Stallings et al., 1993; Shapiro, Green, Krick, Allen & Capute, 1986). Blant de her nevnte studiene er en felles konsensus om at grad av normalisering av vekst er større, jo tidligere intervensjon blir satt i gang,

Helse

Studier viser at barn med CP som får innsatt PEG også opplever andre positive helsegevinster, deriblant redusert sikling, færre luftveisinfeksjoner, redusert hosting og kvelning, redusert refluks og færre tilfeller av forstoppelse og oppkast (Craig et al., 2006; Dickson et al., 1997; Heine et al., 1995; Fung et al., 2002; Patrick et al., 1986; Sullivan et al., 2006; Gantasala, Sullivan & Thomas, 2004). Videre viser studier at barna utviser mindre irritabilitet, økt motivasjon og redusert spastisitet (Sleigh, Sullivan & Thomas, 2004; Boyle, 1991; Patrick et al., 1986). I en studie av McGrath et al. (1992) rapporterte 94% av foreldrene at de opplevde barnets komfort og evner som forbedret etter innsettelsen av PEG.

Lengde på måltider og stress forbundet med mating

Studier som ser nærmere på foreldres tilpasning viser at foreldre til barn med funksjonshemming er mer utsatt for å lide av stress, angst og depresjon enn andre foreldre (Philip & Duckworth, 1982; Sloper & Turner, 1993). Forskning på stress og tilpasning hos foreldre har vist at aspekter som alvorlighetsgrad, hvorvidt tilstanden er kronisk, grad av psykisk, intellektuell og funksjonell vanske og behovet for store kirurgiske inngrep, spiller en sentral rolle (Pedersen, Parsons & Dewey, 2004). Barn med CP har komplekse, kroniske

lidelser og/eller vansker som krever mye medisinsk tilsyn og behandling og som konstant ligger på foreldrenes skuldre (Pedersen et al., 2004). I tillegg må barna ved innsetting PEG også gå gjennom et kirurgisk inngrep. Ikke uventet er det også en belastning for foreldrene at barnets intellektuelle og følelsesmessige utvikling ikke er slik de hadde sett for seg (Pedersen et al., 2004).

Forskning viser at foreldre til barn som mottar sondeernæring opplever svært mye stress (Pedersen et al., 2004; Sloper & Turner, 1993; Brotherton & Abbott, 2012; Fung et al., 2002; Mahant, Friedman, Connolly, Goia & Macarthur, 2009). I en studie av Pedersen et al. (2004) lå hele 42% av foreldrene på et såpass høyt stressnivå at det kunne påvirke deres forsørgerevne. Stressnivået til disse foreldrene blir satt i sammenheng med hvor krevende barnet var, noe som stemmer overens med alle kravene rundt omsorgen for barnet. De er ansvarlige for å planlegge og administrere barnets daglige medisinske behandling, og de må styre sondematingen som både krever kunnskap og svært mye tid og innsats av foreldrene (Pedersen et al., 2004). Foreldre kan også oppleve at PEG begrenser barnet og familiens mobilitet (Smith et al., 1999) og gjør at barnet blir potensielt avhengig av teknologi for å overleve (Brotherton & Abbott, 2012). Som følge av dette har foreldrene begrensede muligheter for å være sosiale og ta del i aktiviteter (Pedersen et al., 2004). Pedersen et al. (2004) antar at kombinasjonen av alle disse faktorene kan føre til et stressnivå som er langt høyere enn hos foreldrene til kronisk syke barn som *ikke* har behov for sondeernæring.

Selv om flere studier rapporterer om økt stress i forbindelse med innsettelse av PEG, viser imidlertid andre studier at PEG kan lette byrden på foreldrene og redusere morbiditeten forbundet med peroral ernæring og dermed øke foreldrenes livskvalitet (Thorne, Janice Radford & McCormick, 1997; Heine et al., 1995; Smith et al., 1999; Brotherton, Abbott, Hurley, et al., 2007; Shapiro et al., 1986; Sloper & Turner, 1993; Craig, 2013; Dickson et al., 1997; Sullivan et al., 2002; Sullivan et al., 2004). Sullivan et al. (2004) viste at pårørende opplevde en signifikant forbedring i egen sosial fungering, mental helse, energinivå og generelt inntrykk av sin helse. Studien konkluderte med at resultatene viste en signifikant, målbar forbedring i livskvalitet hos omsorgspersoner etter innsetting av PEG. Videre viste den, i likhet med Craig (2013), at foreldre generelt bekymrer seg mindre for barnets ernæring når de vet at barnet får passende ernæring via PEG (Sullivan et al., 2004). I flere studier rapporteres det om at foreldre hadde villet starte med PEG tidligere, dersom de hadde vært klar over den positive effekten (Tawfik et al., 1995; McGrath et al., 1992; Heine et al., 1995).

Som nevnt under punkt 2.3.3, drøyer ofte måltidene ut hos barn med CP og dysfagi. Innen forskningslitteraturen er det tydelig evidens for at varigheten av måltidene etter innsetting av PEG reduseres (Dickson et al., 1997; McGrath et al., 1992; Smith et al., 1999; Heine et al., 1995). Forskningsfunn har vist en reduksjon i varighet på måltid på hele 1,5 time daglig (McGrath et al., 1992). Smith et al. (1999) og Dickson et al. (1997) viser at foreldre opplever færre problemer ved mating, mindre stress knyttet til matsituasjonen og at PEG krever mindre tid. De opplever også at PEG kan tilpasses familietilværelsen (Sleigh, 2005).

2.5.2 Rapporterte ulemper

Selv om flere studier kan melde om høy tilfredshet blant foreldre etter innsettelse av PEG hos sine barn, samt vise til flere helsegevinster hos barna, så viser enkelte studier at prosedyren også kan ha negative følger.

Komplikasjoner som følge av PEG er ofte begrenset og enkle å behandle (Petersen et al., 2006). Selv om PEG-prosedyren anses som sikker, hevder enkelte studier at barn med CP som får innsatt PEG har høyere mortalitet (Strauss, Brooks, Rosenbloom & Shavelle, 2008; Craig et al., 2006). Heine et al. (1995) påpeker at barn med alvorlige nevrologiske skader og spisevansker som er så alvorlige at de krever PEG, ofte har økt dødelighet på grunn av kronisk lungebetennelse og at det delvis skyldes pågående aspirasjon av slim. Det finnes også studier som ikke viser høyere morbiditet hos barna som setter inn PEG (Smith et al., 1999).

En studie utført av Spalding & McKeever (1998) rapporterte at samtlige mødre i undersøkelsen med tiden ønsket PEG fjernet. Langvarig sondemating er forbundet med sviktende utvikling (eller tilbakegang) av oralmotoriske spiseferdigheter (Braegger et al., 2010) og sannsynligheten for at disse barna kan vennes av PEG er liten (McGrath et al., 1992). I flere studier blir det påpekt at barn med nevrologiske skader, og også mer spesifikt barn med CP, veldig ofte har behov for PEG livet ut (Koca, Sivrice, Dereci, Duman & Akçam, 2015; Wu, Wu & Ni, 2013; Srinivasan, Irvine & Dalzell, 2009). Det er meg bekjent, ingen omfattende, tilgjengelige studier som undersøker forekomsten av PEG-fjerning hos barn utelukkende med CP og dysfagi. Riktignok viser en studie av Srinivasan et al. (2009), som undersøkte forekomsten av PEG-fjerning, at 12 av de til sammen 49 barna som fikk PEG fjernet, hadde nevrologiske skader, deriblant CP. Tiden mellom innsetting og fjerning av PEG lå gjennomsnittlig på 1,3 år hos de 12 barna med nevrologiske skader (Srinivasan et al.,

2009). Dersom man overveier å fjerne PEG, påpeker Fröhlich et al. (2010) at man bør få bekreftet at pasienten viser tilstrekkelig med vektøkning og vekst på peroral ernæring alene over en vesentlig tidsperiode, før man eventuelt tar en beslutning.

2.5.3 Foreldres erfaringer med valg av ernæringsmetode

Å skulle velge mellom peroral ernæring og ernæring via PEG hos sine barn med CP og dysfagi, stiller foreldre overfor flere vanskelige avveininger, tanker og bekymringer, og har flere og forskjellige implikasjoner for foreldre (Thorne et al., 1997). Mye av forskningslitteraturen som finnes på CP, dysfagi og PEG ser nærmere på det kliniske aspektet. Det er derimot svært begrenset med studier som ser nærmere på selve beslutningstakingen og det psykososiale aspektet ved den. I forskningslitteraturen uttrykkes det derfor et gjentakende ønske om evidens fra studier som kan veilede klinikere og foreldre i beslutningstakingen rundt innsettelse av PEG (Craig & Scambler, 2006; Sleigh et al., 2004). Det har imidlertid etter hvert blitt kjent at situasjonen har flere implikasjoner for foreldrene.

Det vil her bli redegjort for fire aspekter tilknyttet foreldres opplevelse av valget mellom peroral ernæring og ernæring via PEG, som går igjen i fag- og forskningslitteraturen. Av studiene som her blir presentert, tar flertallet av disse riktignok utgangspunkt i mødres opplevelse av situasjonen, heller enn begge foreldres erfaringer. Begrepene ”mødre” og ”foreldre” vil for enkelhetens skyld her bli brukt om hverandre.

Det ”riktige” valget

Usikkerhet oppstår når et valg mellom ulike handlinger innebærer risiko, tap, anger eller utfordrer personlige verdier (O'Connor, 1995). I situasjoner der foreldre står overfor en slik avgjørelse, vil de aller fleste ha vansker med å velge det ”beste” alternativet, fordi ingen av alternativene kan innfri alle ønskene de har, og i dette tilfellet også fordi begge alternativer kan medføre uønskede konsekvenser (Guerriere, McKeever, Llewellyn-Thomas & Berall, 2003). Mødres avgjørelse med tanke på innsetting av PEG hos sitt barn er kompleks, vanskelig og emosjonelt ladet (Guerriere et al., 2003).

Thorne et al. (1997) og Brotherton & Abbott (2012) viser at enkelte foreldre til barn med CP aksepterer og anser PEG-mating som en del av en større behandlingsplan, mens andre opplever at valget mellom å akseptere eller avslå PEG som komplisert, stressende og alt

annet enn enkel. Flere studier understreker det enorme ansvaret mødre står overfor når de skal avgjøre ernæringsmetode hos barnet sitt, og påpeker at de kan føle seg nærmest maktløse i møtet med usikkerheten hvorvidt barnet deres vil dra nytte av PEG, og i så fall på hvilken bekostning (Craig & Scambler, 2006; Brotherton & Abbott, 2012). I en studie av Craig et al. (2003) var det av stor betydning for foreldrene om hvorvidt barnet kom til å dra nytte av PEG, og de ønsket mer overbevisende evidens for prosedyren. Dette var spesielt viktig for foreldrene som forble usikre på inngrepet. Studien understreket også behovet for ytterligere informasjon om risikoer og fordeler ved PEG, og hvordan mating via PEG kan tilpasses familiens hverdag (Craig et al., 2003).

Forsørgerrollen

Psykososiale aspekter ved spising og drikking er essensielt for forelderrollen og familieliv (Brotherton & Abbott, 2012). Av denne grunn utfordrer mating av funksjonshemmede barn, både peroralt og via PEG, bildet vi har av hva det vil si å være en ”god” mor (Craig & Scambler, 2006). Mødre kan føle seg sikre i sin avgjørelse om å sette inn PEG, med en opplevelse av at de har gjort alt de kan for barnet sitt (Brotherton & Abbott, 2012). Foreldre kan derimot ofte føle seg mislykket og oppleve å svikte som foreldre og omsorgspersoner fordi de ikke kan gi barnet mat per os (Thorne et al., 1997; Guerriere et al., 2003; Brotherton & Abbott, 2012). PEG kan for mange betraktes som unaturlig, som en ytterligere manifestering av CP-diagnosen og som en sykelliggjøring av spising (Spalding & McKeever, 1998; Petersen et al., 2006; Craig, 2004). I Thorne et al. (1997) beskrev foreldre introduksjonen av PEG som en ”intens sorg og frustrasjon”.

For foreldre er det helt fundamentalt å kunne gi barnet sitt mat, og PEG kan bli sett på som en forstyrrelse av denne ”normale” prosessen (Petersen et al., 2006). Ifølge Craig (2004) vil mødre i kontakt med profesjonelle måtte bevise deres kompetanse som forelder og føle seg ytterligere utfordret ved at helsepersonell filmer dem mens de mater barnet sitt. Studier som Craig et al. (2004), Thorne et al. (1997) og Spalding & McKeever (1998) viser at mødre fokuserer på normalisering når de møter på vanskelige og komplekse avgjørelser angående PEG og at de som respons på anbefaling av PEG heller intensiverer den perorale matingen.

Matglede

I forskningslitteraturen går barnets matglede igjen som tema (Craig et al., 2003). Med matglede menes her opplevelse av forskjellige smaker og konsistenser. I Craig et al. (2003)

ble mat verdsatt høyest, dersom den ble gitt via munn eller dersom ”vanlig mat” ble gitt via PEG. Foreldre ønsker ikke at barna deres skal miste gleden som for de fleste er forbundet med å spise og det å måtte gå tilbake til å gi flytende mat med få muligheter til å eksperimentere med smaker og konsistenser, eller få muligheter for barnet til å ytre sine preferanser, kan bli ansett som en tilbakegang i barnets utvikling (Craig, 2013). Craig et al. (2003) viser at de fleste foreldrene i studien trodde barnet hadde hatt glede av maten og spiseopplevelsen og anså ernæring per os som så viktig at de insisterte på å mate barnet via munn, på tross av at de opplevde at barnet var stresset under måltidet, og ikke så ut til å nyte det. Spalding & McKeever (1998) påpeker at mødres motforestillinger mot PEG er forståelig, dersom de frykter at det vil ta bort en av de få gledene og grunnleggende menneskelige mulighetene barnet kan oppleve.

I tillegg til gleden ved smakene, er også måltidet en viktig hendelse for mange foreldre (Craig et al., 2003). Den blir sett på som et ”spesielt øyeblikk” og som en mulighet for familien til å knytte bånd (Craig et al., 2003). Pårørende frykter ofte at barnets manglende evne eller mulighet til å spise per os, fører til at de føler seg ”utelatt” eller isolert, og uttrykker bekymring for at ernæring via PEG skal ha negativ påvirkning på matning som sosial aktivitet (Craig et al., 2003). De ytrer bekymring for at PEG kan ekskludere barnet fra å delta i skole- og familielivet, siden måltider gir mulighet for nærmere kommunikasjon (Craig et al., 2003).

Påvirkningskraft

Når helsefaglig behandling skal iverksettes, forutsettes det at pasienten gir sitt samtykke (Pasient- og brukerrettighetsloven [pbrl], 1999, § 4-1). I denne studien er det snakk om barn som skal motta behandling. Så fremt barnet er under 16 år, kreves samtykke fra foreldre (pbrl, 1999, § 4-4). Det vil si at foreldre har siste ord i avgjørelsen om hvorvidt barnet deres skal få satt inn PEG. I tillegg til krav om samtykke, har pasient [her: foreldre] rett til å medvirke ved helse- og omsorgstjenester (pbrl, 1999, § 3-1). Videre presiserer denne lovbestemmelsen at foreldre har rett til å medvirke ved valg mellom tilgjengelige og forsvarlige behandlingsmetoder og at tjenestetilbudet så langt som mulig skal utformes i samarbeid med foreldrene (Molven, 2015). Det skal legges stor vekt på hva foreldrene mener ved utformingen av dette (Molven, 2015).

På tross av at lovverket er tydelig på at samtykke fra foreldre kreves og at foreldrene har rett til medvirkning, blir foreldres reduserte påvirkningskraft kommentert i flere studier som tar

for seg beslutningen rundt innsetting av PEG (Brotherton, Abbott, Hurley, et al., 2007; Brotherton & Abbott, 2012; Reilly, 1993; Guerriere et al., 2003). Brotherton, Abbott, Hurley, et al. (2007) understreker at det trengs økt fokus på foreldrenes perspektiv, da det viser seg at helsepersonell ofte har inntrykk av at foreldrene er mer involvert enn det de føler at de i virkeligheten er. Situasjoner, der helsepersonell og foreldre har ulike oppfatninger av graden av involvering, vil kunne føre til frustrasjon blant foreldre (Brotherton, Abbott & Aggett, 2007).

Ifølge Brotherton, Abbot & Aggett (2007), har det vist seg å være særskilt viktig for foreldre å ha mulighet for påvirkning på beslutningsprosessen. De ønsker ikke nødvendigvis å ta de endelige valgene angående barnets sykehusinnleggelse, men å være involvert i avgjørelsen (Hallström, Runesson & Elander, 2002). De ønsker også at deres ekspertise anerkjennes av profesjonelle og at den blir ansett som sentral i omsorgen for barnet (Spalding & McKeever, 1998). Simons et al. (2001) anser kommunikasjon som essensielt og anbefaler at helsepersonell og foreldre diskuterer involvering og forhandler seg frem til hvilken rolle de har. Beslutningsprosessen om eventuell innsetting av PEG er i høyeste grad avhengig av konteksten rundt. Den er full av ulike meninger og ofte komplisert som følge av feilkommunikasjon og misforståelser mellom foreldre og helsearbeidere, som egentlig kunne vært unngått (Brotherton & Abbott, 2012). Behovet for påvirkning, og viktigheten av god kommunikasjon understrekes i Guerriere et al. (2003), der 50% (25) av mødrene studien følte seg presset av familiemedlemmer og helsepersonell til å enten avslå eller gå inn for PEG.

2.6 Helsepersonell

Det har blitt uttrykt gjentakende ønsker om evidens fra studier som kan veilede klinikere og foreldre i beslutningstakingen rundt innsettelse av PEG (Sleigh et al., 2004). Man vet lite om forskjellen mellom foreldres og helsepersonells oppfatning, vurdering og forståelse av PEG-mating hos barn (Brotherton, Abbott, Hurley, et al., 2007). Man vet riktignok at foreldrenes oppfatninger er resultatet av innsikt, intuisjon eller kunnskap man har tilegnet seg ved å være direkte involvert i omsorgen for barnet, og at de omfatter foreldrenes synspunkter, følelser og erfaringer (Brotherton, Abbott, Hurley, et al., 2007). Det er viktig at helsepersonell tar hensyn til foreldrene gjennom beslutningsprosessen, og at de gir omsorg også etter at PEG er satt inn, da der er veldig sannsynlig at foreldre og helsepersonell vil ha ulike oppfatninger (Brotherton & Abbott, 2012).

2.6.1 Emosjonell støtte

Mødre tar utgangspunkt i sine personlige erfaringer og beslutningsstrategier, og spiller en essensiell rolle når det skal avgjøres hvilken ernæringsmetode som er den beste for deres barn (Brotherton & Abbott, 2012). Foreldre til barn med CP og alvorlig dysfagi vil kunne trenge økt undervisning og emosjonell støtte gjennom denne tiden (Fung et al., 2002). Klinikere må være seg bevisst den påvirkning de har på beslutningstakingen i denne situasjonen, med vekt på selve beslutningsprosessen heller enn bare resultatet av valget (Brotherton & Abbott, 2012). De bør forstå hva foreldrene vektlegger, avklare behov, og ta seg tid til å forstå foreldrenes perspektiv i beslutningsprosessen: det være seg frykt, engstelse og håp (Brotherton & Abbott, 2012; Simons et al., 2001). Ved å sette seg inn i foreldres perspektiv, vil helsepersonell i større grad kunne utvikle effektivt, familiesentrert og pasienttilpasset behandling og tilvenningsstrategier for PEG hos barn med CP (Petersen et al., 2006).

PEG kan for foreldre oppleves som en sykeliggjøring av diagnosen, og mange foreldre vil kunne trenge støtte for å venne seg til tanken om sondemating (Craig, 2013). I Guerriere et al. (2003) viste at en fjerdedel av mødrene i undersøkelsen ikke følte at de fikk støtte under beslutningsprosessen. Dette er et viktig funn, da vi vet at mange mødre er skuffet over seg selv fordi de mislykkes i å gi barnet ernæring per os (Guerriere et al., 2003). I Brotherton, Hurley, Aggett et al. (2007) uttrykte flere foreldre at behovet deres ikke nødvendigvis var av klinisk art, men heller sosial, og det er behov for mer aktiv, praktisk og emosjonell støtte til disse foreldrene enn det som blir gitt i dag (Craig et al., 2003; Brotherton & Abbott, 2012). I tillegg bør helsepersonell også være klar over engstelsen foreldrene opplever når de skal håndtere teknologisk utstyr og tilby passende støtte i etterkant av inngrepet for å forsikre seg om at de fortsetter å være tilfreds med denne beslutningen (Brotherton & Abbott, 2012).

Forskningsfunn viser at helsepersonell kan trenge trening i å gi en bredere form for oppfølging enn det som gis i dag (Brotherton, Abbott, Hurley, et al., 2007). Helsepersonell bør bli veiledet av moren når de skal ”anbefale” PEG, for å forsikre at moren i størst mulig grad leder beslutningstakingen (Brotherton & Abbott, 2012). Viktigheten av dette kommer blant annet frem i Pedersen et al. (2006), som viste at 18 av 26 foreldre i studien som ble anbefalt PEG, hadde negative erfaringer med dette. Det innebar motstand mot PEG, fornektelse og beslutningsvegring.

For enkelte foreldre vil også støtte av andre enn helsepersonell være verdifullt. Sloper (1993) knytter høy tilfredshet hos foreldre opp mot støtte fra ”uformelle kilder” ved tidspunkt for dysfagi-diagnosen, heller enn fra profesjonelle eller ingen støtte overhodet. I en studie utført av Craig et al. (2003), ønsket foreldre mulighet til å snakke med andre familier i samme situasjon, med både positive og negative erfaringer med PEG, for å få et bedre og mer balansert inntrykk av prosedyren. På denne måten vil foreldrene kunne oppleve en empatisk holdning fra noen som har opplevd det samme, tilegne seg mestringsstrategier, og ha muligheten til å snakke om det på en ikke-teknisk måte (Craig et al., 2003).

2.6.2 Informasjon

I tillegg til krav om samtykke og plikt til å samarbeide med foreldrene, er helsepersonell også juridisk forpliktet til å informere pasienten [her: foreldrene] tilstrekkelig slik at de har innsikt i barnets helsetilstand og innholdet i helsehjelpen, noe som også innebærer informasjon om mulige risikoer og bivirkninger (pbrl, 1999, § 3-2). Flere foreldre opplever at de får for lite informasjon før beslutningen tas, og flere foreldre fatter en beslutning på lite informert grunnlag, der de tilegner seg viktig informasjon *etter* at prosedyren er gjennomført (Guerriere et al., 2003; Craig et al., 2003). Foreldrene ønsker mer informasjon om bruk, håndtering og vedlikehold av sondematingen også i forkant av inngrepet (Craig et al., 2003). I tillegg har de også behov for informasjon om hvordan PEG vil kunne passe inn i hverdagen til barnet og familien (Guerriere et al., 2003), for eksempel hvorvidt PEG vil påvirke aktiviteter som svømming, fysioterapi eller å reise på ferie (Craig et al., 2003). Braegger et al. (2010) har publisert en liste over trening og informasjon som det tverrfaglige teamet bør gi foreldrene ved innsetting av PEG, som samsvarer med behovene referert i forrige avsnitt. Denne omfatter blant annet informasjon om infeksjonshåndtering og veiledning i håndtering av brukerutstyr.

Som nevnt tidligere, blir god kommunikasjon ansett som en nøkkel i beslutningsprosessen (Simons et al., 2001). Selv om helsepersonell og foreldre avklarer rollene seg imellom, kan det være vanskelig å bestemme hvilket behov for informasjon som foreldrene har. Enkelte foreldre kan være mer selvstendig enn det helsepersonell har inntrykk av, mens andre ikke er klar over hvilket tilbud og hvilken hjelp som finnes (Simons et al., 2001). I en studie av Brotherton, Abbott, Hurley et al. (2007) var det store forskjeller i hvorvidt foreldrene opplevde informasjonen de fikk som tilstrekkelig, syn på tilbaketrekking av mating og

oppfatning av matprogrammet som passende. Dette synliggjør behovet for at helsepersonell diskuterer kvantiteten, og hvilken type informasjon som trengs av de respektive foreldrene. Et eksempel på behovet for tilpasset informasjon blir gitt i Craig et al. (2003), der foreldrene forteller om frustrasjon over at ernæringsrådene er basert på alderstilpassede, normative mål, heller enn på behovene til det enkelte barn.

Selv når foreldre i utgangspunktet uttrykker skepsis til inngrepet, kan de endre formening etter hvert som omstendighetene endrer seg (Craig et al., 2003). Derfor må helsepersonell være observant på endringer som kan påvirke foreldrenes oppfatning, og være forberedt på å tilby støtte gjennom hele prosessen (Craig et al., 2003).

Når inngrepet er gjennomført og familien skal hjem fra sykehuset, er det en forutsetning at prosessen er nøye planlagt mellom foreldre og helsepersonell (Braegger et al., 2010). Barnet og familiens behov må være avdekket, og det videre arbeidet blant helsepersonell bør være planlagt og koordinert, det være seg familie, helsepersonell på sykehus og eventuelt andre institusjoner, assistenter, lærere og lignende (Braegger et al., 2010).

2.6.3 Kunnskap om PEG i støtteapparatet

I tillegg til at barnets foreldre skal få informasjon om PEG og håndtering av sonde matingen, er barnet også avhengig av at støtteapparatet rundt har den kompetansen som trengs for å håndtere mating via PEG. Barnets hjemkommune er gjennom Helse- og omsorgstjenesteloven ([hol], 2011, § 4-1), blant annet pålagt å sørge for at barnet gis et helhetlig og koordinert helse- og omsorgstjenestetilbud som er verdig, og som er sikret tilstrekkelig fagkompetanse. Videre krever Helsepersonelloven ([hpl], 1999, § 4) at helsepersonellet skal ”utføre sitt arbeid i samsvar med de krav til faglig forsvarlighet og omsorgsfull hjelp som kan forventes ut fra helsepersonellens kvalifikasjoner, arbeidets karakter og situasjonen for øvrig”. Disse lovbestemmelsene innebærer med andre ord at man skal kunne forvente at helsepersonellet holder seg faglig oppdatert på sitt arbeids-/fagområde (Molven, 2015). Likevel påpeker Helsedirektoratet (2012, s. 17) at det er ”et sterkt økende behov for opplæring, videreutvikling av rutiner og et system rundt pasienter som skal ha enteral ernæring [sondeernæring] [...]”. Videre legges det vekt på at ”helsepersonell eller ufaglærte kan og bør få opplæring i ernæringsfaglige oppgaver”, for eksempel gjennom enkeltstående kurs, kurspakker, eller seminarer (Helsedirektoratet, 2012, s. 19).

3 Metode

Dersom fagkompetanse skal kunne etterprøves, fornyes og videreutvikles forutsetter det at forskningsarbeidet er gjennomført på en systematisk og troverdig måte (Befring, 2015).

Følgene kapittel vil belyse hvilken forskningsmetode og vitenskapsteoretisk tilnærming som ligger til grunn for mitt forskningsarbeid. Videre vil jeg gjøre rede for vurderinger som ligger til grunn for valg av informanter, gjennomføring av undersøkelsen, bearbeiding og analyse av datamaterialet, samt drøfte studiens reliabilitet, validitet og generaliserbarhet. Avslutningsvis vil jeg kommentere forskningsetiske utfordringer som jeg har stått overfor i forskningsarbeidet.

3.1 Valg av metode og analytisk tilnærming

3.1.1 Design

Forskningsspørsmålene og ønsket form for data danner utgangspunktet for valg av forskningsmetode og vitenskapsteoretisk tilnærming (Vedeler, 2000).

Hovedproblemstillingen i denne studien er: *Hvordan opplever foreldre situasjonen rundt valget mellom peroral ernæring og perkutan endoskopisk gastrostomi hos sine barn med cerebral parese og dysfagi?* Formålet med mitt forskningsprosjekt er å sette fokus på foreldreperspektivet rundt valget mellom peroral ernæring og PEG hos barn med CP og dysfagi. Man søker her å tilegne seg økt kunnskap om foreldrenes opplevelser, tanker og følelser rundt situasjonen – både før, under og etter avgjørelsen. På bakgrunn av dette er det her valgt en kvalitativ forskningsmetode, da den søker å utvikle en forståelse av fenomener som er knyttet til personer og situasjoner (Dalen, 2013) og er egnet for å få innsikt i menneskers indre liv og bekymringer (Befring, 2015), i dette tilfellet foreldre som skal avgjøre ernæringsmetode for sine barn med CP og dysfagi.

Hensikten med prosjektet er å kartlegge personers opplevelse av en situasjon, og i lys av dette, har jeg valgt å ta i bruk tematisk analyse. Tematisk analyse er en metode for å identifisere, analysere og redegjøre for gjentatte meningsmønstre, *temaer*, i datamaterialet (Braun & Clarke, 2006). Den organiserer og beskriver datamateriale som redegjør for opplevelser, meninger og virkeligheten til informantene (Braun & Clarke, 2006). Til forskjell fra mer kjente former for kvalitativ forskningsmetode, er tematisk analyse uavhengig av teori og epistemologi (Braun & Clarke, 2006). Med sin teoretiske frihet er tematisk analyse et

fleksibelt og nyttig forskningsverktøy som kan gi oss en mangfoldig, detaljert og likevel kompleks samling av data (Braun & Clarke, 2006).

Ved tematisk analyse er man som forsker nødt til å foreta flere valg for å avgjøre *hva* slags informasjon analysen skal gi, og dermed også *hvordan* man skal gå frem videre i prosessen (Braun & Clarke, 2006). Man er blant annet nødt til å avgjøre hvordan man ønsker å beskrive datamaterialet. I analysen av intervjuene har jeg tatt utgangspunkt i en tematisk analyse som gir en mer detaljert og nyansert fremstilling av ett spesifikt tema eller gruppe med temaer innen datamaterialet, heller enn en generell beskrivelse av alle dataene. Fremgangsmåten har videre vært induktiv og datadrevet, noe som innebærer at temaene er direkte knyttet til dataene og at kodingen er foretatt uten å skulle passe inn i allerede gitt koding eller i mine forutfattede meninger. I tillegg til dette, må man ved tematisk analyse avgjøre om man ønsker å beskrive temaer fra et semantisk og eksplisitt nivå eller fra et latent og tolkningsbasert nivå (Braun & Clarke, 2006). Analysen i denne studien tar utgangspunkt i en semantisk tilnærming, der temaer har blitt generert ut fra det eksplisitte i dataene, og ikke ser nærmere på hva som kan ligge *bak* det informanten har uttrykt. En slik analyseprosess innebærer en utvikling fra *beskrivelse*, der dataene blir organisert for å vise mønster i det semantiske materialet, og oppsummert, til *tolkning*, der man prøver å teoretisere mønstrene og deres bredere betydning – ofte satt opp mot relevant teori (Braun & Clarke, 2006).

Et tema omfatter noe viktig om dataene i forhold til problemstillingen, og inneholder en uttalelse eller mening som i en eller annen grad gjentar seg i datamaterialet, og det er opp til forskeren å avgjøre hva som utgjør et tema (Braun & Clarke, 2006). Hvor sentralt et tema er, bestemmes altså ikke av hvor frekvent det omtales i datamaterialet, men hvorvidt det fanger opp noe viktig i forhold til studiens problemstilling.

3.1.2 Forforståelse

Ved et kvalitativt forskningsintervju er forskeren det viktigste instrumentet (Kvale & Brinkmann, 2015; Fog, 2004), og det er derfor viktig at jeg som forsker avklarer egen forskerrolle. Vi forstår verden ut fra våre forforståelser (Kvale & Brinkmann, 2015), som vil si at når vi som intervjuer møter informanter og innsamlet materiale, gjør vi det alltid med en forforståelse (Dalen, 2013). Forforståelsen er de meninger og oppfatninger om fenomenet vi skal studere som vi har i forkant av dette møtet (Dalen, 2013). Utfordringen som forsker og

intervjuer er å bruke forforståelsen på en måte som gir størst mulig forståelse av informantens opplevelser og uttalelser (Dalen, 2013). Både forforståelse og teoretisk forståelse om fenomenet som studeres, påvirker hvordan jeg oppfatter informantenes uttalelser (Dalen, 2013). Kort forklart, starter forståelsesprosessen med den rent deskriptive forståelsen av de konkrete beretningene, via fortolkning av hva som menes med beretningene, og utvikler seg så til en mer teoretisk forståelse av fenomenet. Forskeren er altså ingen passiv mottaker, men en aktiv lytter som på bakgrunn av sin forforståelse tolker det som blir sagt. Det er derfor viktig å være bevisst på egen forforståelse og på hvordan den kan påvirke intervju og informasjonsbearbeidelsen. Kvale & Brinkmann (2015) understreker i denne sammenhengen at en forsker bør strebe etter refleksobjektivitet, noe som kan oppnås ved å være var med tanke på egne fordommer eller subjektivitet.

Min interesse for dysfagi har utviklet seg etter hvert som jeg har fått teoretisk og praktisk kompetanse på området gjennom logopedistudiet. Fra før har jeg ingen personlig erfaring med temaet, men riktignok fått møte både pasient og pårørende med dysfagi gjennom praksis- og hospitantopphold på henholdsvis Sunnaas sykehus HF og spise- og ernæringssteamet ved Rikshospitalet. På Rikshospitalet stiftet jeg nærmere bekjentskap med et barn med spisevansker og hans foreldre som fikk oppfølging av dysfagilogoped og klinisk ernæringsfysiolog. Selv om dette møtet ga meg et lite innsyn i foreldreperspektivet ved dysfagi hos barn, er erfaringskompetansen på området likevel begrenset, noe som gjør at jeg har stilt uten spesifikke forventninger til hvordan foreldre opplever den aktuelle situasjonen eller tolker resultater i den retning jeg ville forvente.

Under forskningsprosessen har jeg satt meg inn i aktuell teori og forskning, noe som medfører at min forforståelse i større grad er basert på teori, heller enn erfaring på området. Teorien har gitt meg verdifull innsikt i problemstillingen, men har også potensiale til å påvirke min subjektive oppfatning. For å unngå at faglitteraturen skulle få meg til å fokusere på enkelte temaer på bekostning av andre, valgte jeg også her en induktiv tilnærming, som vil si at jeg har befattet meg med teori i *etterkant* av de tidligste analysefasene.

3.1.3 Intervju som metode

På bakgrunn av datamaterialet jeg søker, har jeg valgt å benytte meg av kvalitativt forskningsintervju ved informasjonsinnsamling. Det kvalitative forskningsintervjuet søker å

innhente informasjon om verden sett fra intervjupersonens side (Kvale & Brinkmann, 2015), og er godt egnet i studier der man ønsker å få innsikt i informantenes egne erfaringer, tanker og følelser, forut for vitenskapelige forklaringer (Dalen, 2013; Kvale & Brinkmann, 2015). Intervjuer fokuserer på å frembringe ”fyldig og beskrivende informasjon om hvordan andre mennesker opplever ulike sider ved sin livssituasjon” (Dalen, 2013, s. 13), og legger til rette for ”en muntlig form for selvrapport” (Befring, 2015, s. 74). Som forsker intervjuer jeg med andre ord fordi jeg ønsker å vite hvordan den intervjuede beskriver opplevelsene sine eller begrunner handlingsvalgene sine (Kvale & Brinkmann, 2015), noe som samsvarer med formålet med denne studien.

Intervjuene ble gjennomført til ønsket tid og sted for informantene og var *dyadisk*, som vil si at informantene ble dybdeintervjuet i par (foreldrepar). En slik tilnærming har vist seg å bidra til et felles rom for refleksjon som videre bidrar til produksjon av rik data, både i form av utfyllinger og bekreftelser, så vel som å få frem uoverensstemmelser (Bjørnholt & Farstad, 2014).

Ønsket med intervjuet var å gi informantene så fritt rom som mulig for å få frem egne erfaringer og opplevelser, samtidig som jeg som forsker ønsket å ha en viss kontroll og oversikt over intervjuforløpet. Av denne grunn kom jeg frem til at den mest hensiktsmessige intervjuformen for denne studien var et muntlig, semistrukturert intervju. Semistrukturerte intervju blir av Kvale & Brinkmann (2015) definert som en planlagt og fleksibel samtale med mål om å frembringe beskrivelser av den intervjuedes livsverden. Det innebærer at aktuelle temaer er bestemt av forsker på forhånd med strukturerte spørsmål, og at det gis rom for å fange opp ytterligere aspekter og åpne svar (Dalen, 2013).

Det kvalitative forskningsintervjuet er ingen dagligdags samtale mellom venner – to likeverdige deltakere (Kvale & Brinkmann, 2015). Forholdet mellom intervjuer og den intervjuede er snarere asymmetrisk, der forskeren definerer og innehar en viss kontroll over samtalen, samt styrer tema og følger opp den intervjuedes svar på spørsmålene (Kvale & Brinkmann, 2015). I tråd med Kvale & Brinkmann, søkte jeg en varsom spørre- og lytteorientert tilnærming, da kunnskapen man tilegner seg fra intervjuet avhenger av evnen til å legge til rette for en atmosfære preget av tillit, der den intervjuede fritt og trygt kan snakke (2015). I tillegg til en trygg atmosfære, krever det kvalitative forskningsintervjuet også en balanse mellom ønsket om å frembringe interessant kunnskap og intervjuers respekt for den

intervjuedes integritet (Kvale & Brinkmann, 2015). I intervjuene var det derfor viktig for meg å skape tillit og å utvise respekt og genuin interesse for foreldrenes opplevelser.

Primærdata er i dette forskningsprosjektet empiriske opplysninger av retrospektiv art. Det vil si data som ser nærmere på noe som allerede har funnet sted og som ligger i fortiden (Befring, 2015), i dette tilfellet den gang foreldrene måtte velge ernæringsmetode for sitt barn med CP og dysfagi.

3.2 Planlegging

3.2.1 Utvalg

Studiens problemstilling dannet utgangspunktet for utvalget. Innen kvalitativ forskning er ofte utvalget lite og strategisk, som vil si at informanter blir valgt på bakgrunn av at de er spesielt interessante fordi de kan gi best informasjon ut fra fokus og tema for studien (Vedeler, 2000). Utvalget i denne studien består av to foreldrepar som er valgt ut på bakgrunn av følgende kriterier: 1) De er foreldre til et barn med CP og dysfagi, 2) de har måttet velge mellom peroral ernæring og PEG for barnet sitt og 3) de må være bosatt i Østlandsområdet.

Ifølge Kvale & Brinkmann (2015) skal en intervjuer så mange personer som nødvendig for å finne ut av det man trenger, mens Dalen (2013) poengterer at utvalget ikke bør være for stort, da gjennomføring og bearbeiding av intervjuene er tidkrevende. Uansett er det viktig å sikre at datamaterialet har god nok kvalitet til å tolkes og analyseres, og innenfor forskningsprosjektets rammer anså jeg to til tre foreldrepar som passende.

Studien ble meldt inn og godkjent av Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste (vedlegg 1, s. 89). Etter at godkjenningen forelå, kontaktet jeg Cerebral Paresse-foreningen for hjelp til å rekruttere informanter. En person i denne foreningen ble det Hammersley & Atkinson (1996) kaller ”portvakt”, som vil si en person på forskningsfeltet med tilgang til informanter. Han henvendte seg direkte til foreldre som han var kjent med at hadde vært i denne situasjonen, og videreformidlet informasjonsbrev (vedlegg 2, s. 90) og samtykkeskjema (vedlegg 3, s. 91). Inntil informantene hadde samtykket til å være med i studien, var identiteten deres ukjent for meg. Jeg fikk formidlet tre familier som hadde uttrykt interesse for studien, hvorav to responderte på mine henvendelser. Jeg endte derfor opp med et utvalg på to familier.

3.2.2 Intervjuguide

Som nevnt ovenfor, ble datamaterialet i denne studien innhentet ved hjelp av et semistrukturert intervju, som legger til rette for åpne svar. Ved semistrukturerte intervjustudier er det påkrevd å utarbeide en intervjuguide som viser hvilke tema og spørsmål intervjuet vil omfatte (Dalen, 2013). Informantene i denne studien fikk mulighet til å se intervjuguiden (vedlegg 4, s. 92) i forkant av intervjuet, dersom de ønsket det. Tanken bak dette var å gjøre informantene fortrolige med innholdet i intervjuet og å ”avmystifisere” intervjusituasjonen. Ingen av informantene benyttet seg av tilbudet.

Intervjuguiden ble utarbeidet med utgangspunkt i seks hovedpunkter: *Introduksjonsspørsmål, å få et barn med CP og dysfagi, valg av ernæringsmetode, etter sykehusoppholdet, fremtiden og avslutningsspørsmål*. Rekkefølgen på spørsmålene i intervjuguiden er sentral med tanke på eventuelt ubearbeidede følelsesmessige reaksjoner og sorg. Spørsmålene under hvert av hovedpunktene fulgte derfor ”traktprinsippet”, som går ut på at intervjuet startet med mer generelle spørsmål som legger grunnlag for tillit, for så å gå over i potensielt mer private eller følelsesladde spørsmål (Dalen, 2013). I tråd med Dalen (2013) ble ”trakten” kontinuerlig åpnet igjen ved bytte til nytt tema, slik at spørsmålene gikk fra personlig art til mer generelle forhold igjen. I tillegg utgjør det informantene forteller studiens datamateriale og spørsmålene bør stilles på en måte som får informantene til å åpne seg og fortelle om sine opplevelser, slik at datamaterialet blir så rikt og fyldig som mulig (Dalen, 2013). Dette førte til at det ble viktig at spørsmålene jeg stilte skulle være nøytrale og utvetydige.

3.2.3 Gjennomføring

Intervjuene ble gjennomført henholdsvis hjemme hos informantene og på et grupperom i et offentlig bibliotek. Intervjuene varte i 60 og 90 minutter og ble tatt opp på digital båndopptaker. Kvaliteten på opptakene var svært gode.

I forkant av intervjuet hadde vi hatt kontakt via mail, i tillegg til at de via ”portvakten” hadde fått informasjonsskriv om intervjuet og bakgrunnen for prosjektet. Likevel orienterte jeg kort om hvordan intervjuet ville foregå og hvordan informasjonen ville bli behandlet.

De første minuttene av intervjuet er ifølge Kvale & Brinkmann (2015) avgjørende for i hvilken grad informantene deler sine opplevelser. Derfor var det viktig for meg å utvise

respekt og aktivt lytte til det informantene hadde å fortelle. Stemningen under intervjuene var relativt uformell og samtalen var løs gjennom hele intervjuet. Informantene utfylte hverandre og både supplerte og bekreftet hverandres uttalelser. Tematikken i intervjuet forløp i tråd med intervjuguiden og samtlige spørsmål fra intervjuguiden ble besvart i begge intervjuene, enten direkte eller gjennom svar på et annet spørsmål. Informantene hadde til dels ulike erfaringer og derfor også noe ulikt fokus, og jeg anså det som viktig at informantene fikk dvele ved de momentene og spørsmålene de var mest opptatt av. Underveis stilte jeg også oppfølgingsspørsmål og omformulerte informantenes uttalelser, for å sørge for en mest mulig felles forståelse mellom informantene og meg som forsker.

I tillegg til det verbale som ble fanget opp av båndopptakeren, registrerte jeg også non-verbal kommunikasjon underveis som jeg noterte ned under intervjuet, det være seg hoderisting, etterligning, demonstrering og lignende.

3.3 Organisering, bearbeiding og analyse

Når intervjuene er gjennomført, begynner arbeidet med å organisere, bearbeide og analysere datamaterialet. Dette har en sentral rolle i forskningsprosessen. Det vil her redegjøres for denne prosessen, som både tar for seg det verbale og det non-verbale uttrykt i intervjuene.

3.3.1 Transkribering

Transkribering innebærer oversettelse av intervjuopptaket til skriftlig tekst. Når intervjuene transkriberes fra muntlig til skriftlig form, blir intervjusamtalen strukturert slik at de er bedre egnet for analyse (Kvale & Brinkmann, 2015). Kvale & Brinkmann (2015) omtaler denne type transkripsjon som en form for datareduksjon, der elementer i samtalen forenkles og går tapt i den skriftlige fremstillingen av intervjuet. Transkripsjonsutskriftene og opptakene i denne studien er grundig sjekket opp mot hverandre, før de på grunn av forskningsprosjektets begrensede tidsrammer blir brukt som rådata for studiens analyse og resultater. Selv om de transkriberte intervjuene ikke skal brukes til en detaljert språklig analyse, inkluderer den likevel pauser (kjennetegnet ved "..."), intonasjonsmessige understrekinger (kjennetegnet ved kursivert skrift) og følelsesuttrykk som latter og sukk (gjengitt i parenteser) for å få frem nyanser i foreldrenes beretninger. I tillegg sørger notatene fra intervjuene for at non-verbal kommunikasjon som kroppsspråk og gester kommer til uttrykk i datamaterialet.

For å ivareta informantenes og deres barns anonymitet, blir ikke navnene deres brukt i transkripsjonen. Sammen med helsepersonell og institusjoner er de blitt anonymisert og gjengitt i klammer.

3.3.2 Analyse

Analyse av datamateriale har en sentral rolle gjennom hele forskningsprosessen. Som forsker starter analysen min ved første kontakt med informantene, og jeg fortsetter å observere og iaktta underveis i forskningsprosessen (Dalen, 2013). Forskeren er det viktigste instrumentet i analyseprosessen, og blir farget av opplevelsene og erfaringene jeg tar med meg (Postholm, 2010). Som omtalt under punkt 3.1.2, er det viktig at jeg som forsker er bevisst på min forforståelse og i størst mulig grad bestreber meg på å analysere materialet uavhengig av denne.

Innledningsvis i dette kapittelet ble det gjort rede for bakgrunnen for tematisk analyse, som her brukes ved analysen av foreldreintervjuene. Jeg har benyttet meg av programvaren NVivo (versjon 11.4.0, QSR International Pty Ltd., 2016) i analysearbeidet og har fulgt Braun & Clarkes (2006) seks faser ved tematisk analyse, der man først gjør seg kjent med datamaterialet, deretter genererer interne koder, leter etter temaer og gjennomgår disse, for så å definere, gi temaene navn og til slutt produsere og ferdigstille forskningsrapporten (Braun & Clarke, 2006).

Jeg startet prosessen med å merke meg meningsmønstre og potensielle interessante momenter i datamaterialet (Braun & Clarke, 2006). Denne første fasen gikk ut på å gjøre meg kjent med dybden og bredden i materialet, og jeg startet analyseprosessen med å lese gjennom intervjuene flere ganger og noterte ideer til koding.

Neste fase begynner når man har lest gjennom og gjort seg kjent med dataene, og går ut på at man lager foreløpige koder som tilkjenner momenter ved materialet som forskeren anser som interessant (Braun & Clarke, 2006). Jeg kodet her så mange potensielle temaer eller mønstre som mulig. Denne kodingen er del av analysen, da man her organiserer dataene i meningsfulle grupper – riktignok i mindre grupper enn kodingen senere i prosessen. Min koding var her utledet fra dataene selv, da jeg som tidligere nevnt, har valgt en induktiv og datadrevet tilnærming til tematisk analyse. Målet med denne innledende kodingen, som omtalt under punkt 3.1.1, var å legge grunnlag for en mer detaljert og nyansert fremstilling av

spesifikke temaer, heller enn en generell beskrivelse av innholdet i datamaterialet. Én uttalelse i intervjuet kunne riktignok bli forbundet til mer enn én koding.

Når man står igjen med at alt datamaterialet som er blitt innledende kodet og samlet, og man har en lang liste med ulike koder man har funnet i datasettet, går man over i Braun & Clarkes (2006) tredje fase. I denne fasen fokuserer man på bredden av temaer, heller enn koder, og innebærer sortering av ulike koder inn under potensielle temaer (Braun & Clarke, 2006). I denne fasen startet jeg å analysere koder, og vurderte forholdet mellom dem og hvordan de kunne la seg kombinere til et overordnet tema. Fasen ble rundet av ved at jeg delte disse kodingene inn i hovedtemaer og undertemaer, mens andre koder ble satt til side.

Fjerde fase begynner når man har tenkt ut et sett med potensielle temaer og skal forbedre disse (Braun & Clarke, 2006). I denne fasen innså jeg at noen av forslagene til temaer egentlig ikke kunne betraktes som temaer fordi det ikke fantes nok data å underbygge det på. I tillegg kunne noen av temaene slås sammen, og andre deles opp i flere temaer. Patton (1990) presenterer to kriterier for å bedømme kategorier innen tematisk analyse: intern homogenitet og ekstern heterogenitet. Dette betyr at data innen et tema skal gi mening og høre sammen, samtidig som det skal være tydelige og identifiserbare forskjeller mellom temaene (Braun & Clarke, 2006). Fjerde fase i analyseprosessen innebar gjennomgang og forbedring av temaer, ved at jeg leste alle utdragene for hvert av temaene, og vurderte hvorvidt de dannet et sammenhengende mønster. Etter å ha dannet meg en oversikt over mulige temaer, gikk jeg videre til andre nivå, der jeg gjentok prosessen på datamaterialet generelt (Braun & Clarke, 2006). Jeg måtte her vurdere validiteten ved de ulike temaene i forhold til datasettet, samtidig som jeg vurderte hvorvidt temaene gjenspeilet meningene som kom frem i materialet som helhet (Braun & Clarke, 2006). I denne fasen gikk jeg også igjennom intervjuene på nytt for å finne temaer jeg kunne ha oversett i de tidligere fasene. Mot slutten av fasen hadde jeg en god anelse om hvilke temaer jeg hadde generert og hva de i helhet sa om datamaterialet.

I femte fase fortsetter man å definere og forbedre temaene som skal tas med i analysen, og analyserer dataene til hvert av temaene (Braun & Clarke, 2006). Man skal her avdekke ”essensen” av hvert tema, og avgjøre hvilket aspekt ved dataene som temaet omtaler (Braun & Clarke, 2006). For hvert av disse temaene foretok jeg en detaljert analyse. I tillegg til å identifisere hva slags ”historie” hvert av temaene fortalte, var det også viktig å vurdere

hvordan det passet inn i den helhetlige ”historien” man forteller om datamaterialet og i forhold til forskningsspørsmålene i studien. Her måtte jeg med andre ord vurdere temaene i seg selv, så vel som temaene i forhold til hverandre. I denne fasen kom jeg også frem til ulike undergrupper til temaene. Det ga meg en bedre oversikt over de mest omfattende temaene.

Sjette fase og sluttpunktet for den tematiske analysen er redegjørelsen av innholdet og meningsmønstrene, *temaene*, i datamaterialet (Braun & Clarke, 2006). På dette tidspunktet er temaene sammenfattede mønstre som forskeren har merket seg før, under og etter analysen (Braun & Clarke, 2006). Denne fasen innebar den endelige analysen og skrivingen av forskningsrapporten som skal fortelle den komplekse historien til datamaterialet på en måte som overbeviser leseren om validiteten i analysen (Braun & Clarke, 2006). Her var det viktig for meg at analysen med sine utdrag fra datamaterialet, skulle fortelle en konsis, sammenhengende, logisk og interessant historie på tvers av temaene. I tråd med Braun & Clarke (2006) var jeg opptatt av å underbygge tolkningene mine og temaets prevalens med evidens fra datamaterialet.

Tematisk analyse har med andre ord vært en prosess som har utviklet seg over tid og som har medført at jeg har måttet bevege meg mellom de ulike fasene (Braun & Clarke, 2006). Også skrivingen inngikk som en del av analysen og startet allerede i første fase, der jeg skrev ned ideer og potensielle kodinger og fortsatte slik gjennom hele kode- og analyseprosessen.

3.4 Reliabilitet, validitet og generaliserbarhet

Uavhengig av metodisk tilnærming, er det en utfordring å tydeliggjøre de analytiske grep og redskaper man anvender og å stille dem til rådighet for diskusjon, videreutvikling og læring (Andenæs, 2000). Ifølge Andenæs (2000) er det dette som avgjør hvorvidt analysene er etterrettelige og tillitsvekkende. I det følgende vil jeg drøfte spørsmål tilknyttet forskningsprosjektets reliabilitet, validitet og generaliserbarhet. Det omfatter en kritisk refleksjon over hvorvidt forskningsprosjektets resultater er pålitelige, gyldige og kan overføres til andre intervjupersoner, kontekster og situasjoner (Kvale & Brinkmann, 2015).

3.4.1 Reliabilitet

Reliabilitet, eller pålitelighet, setter fokus på dataenes troverdighet, nøyaktighet og konsistens (Kvale & Brinkmann, 2015; Befring, 2015). Det dreier seg her om hvorvidt informanten ville

endret sine svar i et intervju med en annen forsker (Kvale & Brinkmann, 2015; Befring, 2015; Dalen, 2013).

Selv om reliabilitetsbegrepet innen kvalitativ forskning kan diskuteres, er det imidlertid et grunnleggende krav ved kvalitative forskningsprosjekter at samtlige deler av prosessen gjennomføres på en reliabel måte, i form av en nøyaktig beskrivelse av hvordan man har gått frem gjennom hele forskningsprosessen (Befring, 2015; Dalen, 2013). Beskrivelsene omfatter forholdene ved forskeren, informantene og intervjusituasjonen, i tillegg til forklaring av hvilke analytiske metoder som er benyttet under bearbeidingen av datamaterialet (Dalen, 2013). Dersom forskningsprosessen beskrives så grundig at man kan følge samme prosedyre i fremtidige studier, vil man ha en troverdig forskningsmetodisk dokumentasjon, og dermed også styrke studiens faglige reliabilitet (Befring, 2015).

En utfordring for intervjustudier som dette, er fortolkningselementet ved transkribering av intervjuene (Befring, 2015). En trussel for denne studiens reliabilitet, er dens tolkningsreliabilitet. Transkriberingen avhenger av det forskeren hører på lydopptaket og dette åpner for ulik transkripsjon av samme intervju (Kvale & Brinkmann, 2015). Ved transkribering av intervjuene var det tidvis utfordrende å få med seg hva informantene sa, både på grunn av at enkelte av informantene hadde en tendens til å sluke ord, og fordi informantparene ofte snakket i munnen på hverandre. En måte å vurdere studiens tolkningsreliabilitet på, er det Befring (2015) kaller reliabilitetskontroll av overføringen fra tale til tekst. Det kan for eksempel gå ut på at flere fagfolk vurderer det samme materialet på uavhengig grunnlag. Innenfor rammene til dette forskningsprosjektet lot det seg ikke gjennomføre. For i størst mulig grad å sikre at alt som ble sagt kom med i overføringen fra tale til tekst, gikk jeg riktignok igjennom lydopptakene flere ganger og med ulike hastigheter.

3.4.2 Validitet

En studies validitet avhenger av hvorvidt en metode undersøker det den er ment å undersøke (Kvale & Brinkmann, 2015). Kvale & Brinkmann (2015) poengterer at en undersøkelses validitet sjekkes ved å undersøke feilkildene, og at validering bør være et overordnet mål ved samtlige faser av en intervjuundersøkelse fordi det sier noe om kvaliteten på hele forskningsprosessen. I det følgende vil jeg, med bakgrunn i Dalens (2013) inndeling, kort

drøfte følgende forhold ved validitet i denne studien: Forskerrollen, forskningsopplegget, datamaterialet og bearbeidingen, samt tolkninger og analytiske tilnærminger.

Ved *forskerrollens* betydning for en undersøkelses validitet, menes hvorvidt jeg som forsker og min forforståelse påvirker undersøkelsesens validitet (Dalen, 2013). I kvalitative intervjuer er forskeren selv ”hovedinstrumentet” og derfor vil validitetsspørsmålet i stor grad omhandle forskerens forforståelse og hvorvidt dette kan redusere dataenes validitet (Befring, 2015) (se punkt 3.1.2). En forutsetning for å kunne vurdere på hvilken måte min forforståelse kan ha hatt innvirkning på tolkningen av resultatene i undersøkelsen, er at jeg tydeliggjør egen forskerrolle og eksplisitt gjør rede for min tilknytning til problemstillingen i denne studien (Dalen, 2013). For i størst mulig grad å unngå subjektivitet i tolkningen av datamaterialet, har jeg i de ulike fasene av forskningsarbeidet vært bevisst på min tilknytning til temaet som undersøkes og reflektert over hvorvidt undersøkelsen kan ha latt seg farge av min forforståelse. For størst mulig transparens med tanke på undersøkelsesens resultater, blir tolkningene illustrert med relevante sitater fra det informantene har uttalt.

Forskningsoppleggets validitet henviser til utvalget og den metodiske tilnærmingen (Dalen, 2013). Dalen (2013) knytter utvalgets validitet til generalisering av resultater, som forteller oss om overføringsverdien av resultatene. Dette blir drøftet nærmere under punkt 3.4.3. Når man undersøker validiteten av datainnsamlingsmetodene i en studie, ser man på om de er tilpasset undersøkelsesens mål, problemstillinger og teoretisk forankring (Dalen, 2013). Dette er blitt redegjort for under punkt 3.1.

Et annet aspekt ved spørsmålet om validitet knyttes til *datamaterialet og bearbeidingen* av dette. I intervjuundersøkelser består materialet primært av informantenes egne ord og fortellinger, og det er sentralt at dette blir så fyldig og relevant som mulig (Dalen, 2013). Ifølge Dalen (2013) styrkes datamaterialets validitet ytterligere ved at det stilles ”gode” spørsmål, som gir informantene mulighet til å komme med ”tykke beskrivelser”, som innebærer innholdsrike og fyldige uttalelser tilknyttet bestemte episoder eller handlinger. Som nevnt under punkt 3.2.3, stilte jeg spørsmål og omformulerte informantenes uttalelser, for å bidra til en felles forståelse mellom intervjuer og informant, noe som vil kunne styrke validiteten av det tolkede datamaterialet (Kvale & Brinkmann, 2015). Som nevnt ble intervjumaterialet bearbeidet ved hjelp av et dataprogram. Dette kan, ifølge Dalen (2013), sørge for at analyseprosessen blir mer transparent, fordi jeg som forsker kan kontrollere egen

koding og datamateriale, og følgelig bidra til å sikre validitet (Dalen, 2013). Refleksjoner og redegjørelse rundt datamateriale og transkribering ble redegjort for under punkt 3.3.

Tolkninger og analytiske tilnærminger henviser i Dalen (2013) til tolkningsvaliditet og teoretisk validitet. Tolkningsvaliditet handler om å komme bakom uttalelsene til informantene ved å få en dypere forståelse og på den måten få frem informantens meninger og beskrive fenomenet ut fra informantens perspektiv (Befring, 2015). I den forbindelse var det viktig å legge til rette for at informantene kunne uttrykke seg fritt og være åpne og ærlige i sine beretninger, slik at jeg fikk best og mest mulig innsikt i informantenes livsverden. Det var også viktig at jeg var bevisst på min forforståelse, slik at informantenes uttalelser ikke ble tolket feilaktig, eller at jeg skulle få vansker med å trekke ut særtrekk ved uttalelsene. Teoretisk validitet omhandler i hvilken grad begrepene, mønstrene og modellene forskeren har benyttet, gir leseren en teoretisk forståelse av fenomenet studien undersøker (Dalen, 2013). I den forbindelse har jeg bestrebet meg på å dokumentere sammenhengene jeg har avdekket, og mine fortolkninger av dem. For å kunne vurdere analysens validitet, forutsettes det at forskeren har gjort rede for de analytiske grepene som er benyttet og at disse blir gjort tilgjengelige for drøfting (Dalen, 2013). Dette ble redegjort for under punkt 3.3.2.

3.4.3 Generaliserbarhet

Generaliserbarhet går ut på hvorvidt resultatene i en undersøkelse kan overføres til andre lignende situasjoner, eller om de først og fremst er av interesse for enkeltstudien (Dalen, 2013; Kvale & Brinkmann, 2015). Ifølge Kvale & Brinkmann (2015) blir det innen intervjuforskning ofte påpekt at det er for få intervjupersoner til at resultatene kan generaliseres. Derfor kan *overførbarhet* være et mer dekkende begrep (Thagaard, 2013).

Kvale & Brinkmann (2015) peker på ulike typer generalisering, deriblant statistisk og analytisk generalisering. Utgangspunktet for denne undersøkelsens datamateriale er et utvalg på fire informanter og deres beretninger om opplevelse av en situasjon. I tillegg til at dette er et lite utvalg, er opplevelsedimensjonen høyst subjektiv og det kan derfor være vanskelig å generalisere denne studiens funn til andre grupper. I stedet for å komme med statistiske generaliseringer, er formålet med denne undersøkelsen heller å formidle analytiske generaliseringer. Det innebærer en vurdering av hvorvidt funnene i undersøkelsen kan brukes for å si noe om hva som kan komme til å skje i en annen situasjon (Andenæs, 2000). Denne

formen for generalisering avhenger av rikholdige beskrivelser av at forskeren forsvarer og underbygger i hvilken grad intervjuresultatene kan overføres til andre intervjupersoner og situasjoner, samt at leseren på grunnlag av dette vurderer funnenes generaliserbarhet (Kvale & Brinkmann, 2015). Funnene i denne undersøkelsen er et *forslag* til hvordan situasjonen kan oppleves, samtidig som at de er åpne for utprøving og diskusjon. De kan gi oss et bilde av hvordan det *kan* oppleves for foreldre å skulle velge mellom peroral ernæring og PEG hos barn med CP og dysfagi. Helsepersonell vil, på tross av det begrensede utvalget, kunne dra nytte av beskrivelsene av funnene og foreldre i samme situasjon vil kunne ha mulighet til å kjenne seg igjen i det som blir beskrevet.

3.5 Forskningsetiske refleksjoner

Dette forskningsprosjektet er godkjent av NSD, og har fulgt Universitetet i Oslo (2013) retningslinjer for god forskningsetikk, samt de nasjonale retningslinjene for samfunnsvitenskap, humaniora, juss og teologi utarbeidet av Den nasjonale forskningsetiske komité for samfunnsvitenskap og humaniora ([NESH], 2006). I det følgende vil jeg drøfte noen av de forskningsetiske betraktningene og valgene som har meldt seg i dette forskningsprosjektet.

Innen forskning står personvernet sterkt, og forskeren skal ”respekttere forskningsdeltakernes autonomi, integritet, frihet og medbestemmelse” (NESH, 2006, s. 12). Personvern innbefatter med andre ord både det rent rettslige hensynet til personvernet og behandling av personopplysninger, men også hensynet til verdier som personlig integritet og privatlivets fred (NESH, 2006). Begrepet personvern ble desto bredere tolket, da informantene ”aktivt bistår med å skaffe informasjon til forskningen [...] ved å la seg [...] intervjuet” (NESH, 2006, s. 12). Personopplysninger ble her ikke ansett som relevant og ble ikke aktivt samlet inn. Før intervjuet visste jeg at dette var foreldre til barn med CP som også har dysfagi og at de hadde barn som med behov for ekstern ernæring. Hvorvidt dette gjør informantene gjenkjennbare, er usikkert. I tillegg ville det i løpet av intervjuet kunne komme frem informasjon som kan bidra til å identifisere informantene. For å forsikre at hensynet til personvern ble ivaretatt, ble prosjektet sendt inn til Norsk senter for forskningsdata, i tillegg til at informantene i studien ble anonymisert i samsvar med NESHs retningslinjer: ”Forskningsmaterialet må vanligvis anonymiseres, og det må stilles strenge krav til hvordan [...] opplysninger som gjør det mulig å identifisere enkeltpersoner oppbevares og tilintetgjøres” (2006, s. 18).

Videre vektlegger NESH (2006, s. 13) forskerens ansvar for å informere, ved å ”gi forskningsdeltakerne tilstrekkelig informasjon om forskningsfeltet, forskningens formål, [...] hvem som får tilgang til informasjonen, hvordan resultatene er tenkt brukt, og om følgene av å delta i forskningsprosjektet”. Dette gjør seg også gjeldende i dette forskningsprosjektet. Det er viktig at denne informasjonen blir kommunisert på et språk som informantene forstår og dette ble gjort både muntlig og skriftlig, for å forsikre meg om at vi hadde en felles og mest mulig lik forståelse av hva forskningsprosjektet innebar. I tillegg til selve informasjonsplikten, ble det, selv om prosjektet ikke gikk aktivt inn for å samle inn personopplysninger, innhentet samtykke fra informantene som deltok i intervjuet. Dette måtte være ”fritt, informert og uttrykkelig” (NESH, 2006, s. 14). Med fritt menes her at informanten ikke har blitt utsatt for ytre press eller trusler om begrensninger av personlig handlefrihet (NESH, 2006). Med informert menes det at informanten har fått tilstrekkelig informasjon om hva deltakelse i forskningsprosjektet innebærer (NESH, 2006). Med uttrykkelig menes at informantene ”klart og tydelig gir uttrykk for at de er innforstått med hva det faktisk innebærer å delta i forskningsprosjektet” og ”at de til enhver tid har rett til å avbryte sin deltakelse uten at dette får negative konsekvenser” (NESH, 2006, s. 14). Informantene samtykket ved å besvare forespørselen min via Cerebral Parese-foreningen.

Foreldre til barn med CP og dysfagi vil kunne anses å være i en sårbar situasjon. Som forskere har vi ansvar for å nærme oss sårbare grupper med stor varsomhet (Dalen, 2013), og å strebe etter å minimere negative belastninger, jf. NESH (2006, s. 19): ”Forskeren har ansvar for å unngå at forskningsdeltakerne blir utsatt for alvorlig fysisk skade eller andre alvorlige eller urimelige belastninger som en følge av forskningen”. Dette er relevant i dette prosjektet, da vi som forskere kan komme i skade for å vekke til live tidligere, negative opplevelser og dermed forårsake alvorlige psykiske belastninger ved vår forskning.

Dette forskningsprosjektet omhandler en situasjon der helsepersonell og foreldre kan være uenige i hvilken ernæringsmetode eller hvilke ernæringsmetoder som skal benyttes. Som forskere skal vi ”vise respekt for verdier og holdninger hos forskningsdeltakerne, ikke minst når disse avviker fra det som er mest vanlig i storsamfunnet” (NESH, 2006, s. 21). Dette står sentralt i dette forskningsprosjektet da jeg som forsker og fremtidig logoped kan komme til å ha et faglig rettet perspektiv på problemstillingen og ha vanskeligheter for å forstå foreldrenes avgjørelser. Selv om foreldrenes valg vil kunne stride mot min fagkunnskap, skal jeg som forskere likevel utvise respekt for informantenes verdier og synspunkter.

4 Analyse og diskusjon

I dette kapittelet vil jeg presentere funnene fra analysen av intervjuene og parallelt drøfte disse opp mot relevant teori og forskning. Det er imidlertid enkelte temaer som ikke omtales i aktuell fag- og forskningslitteratur, noe som vanskeliggjør drøfting opp mot teori. Drøftingen vil i disse tilfellene utelukkende baseres på egne refleksjoner, og det vil bli ettertrykkelig orientert om det der dette forekommer.

Formålet med kapittelet er å gi et innblikk i foreldres opplevelser rundt valget mellom peroral ernæring og PEG hos sine barn med CP og dysfagi. Analysen ble foretatt som beskrevet i kapittel tre, og tar utgangspunkt i foreldrenes egne beretninger gjennom parvise intervju. Drøftingen vil inneholde relevante utdrag fra intervjuene for å underbygge og eksemplifisere temaene. Funnene i studien er organisert i fem hoveddeler, som tar for seg funn relatert til opplevelser henholdsvis *før* beslutningen, *ved* beslutningen og *etter* beslutningen, samt situasjonen i dag og foreldrenes refleksjoner i ettertid. Disse hovedtemaene belyser sammen studiens problemstilling og er videre delt inn i undertemaer som alle er utledet fra den tematiske analysen. På grunn av forskningslitteraturens fokus på mødre, blir begrepene ”mødre” og ”foreldre” anvendt om hverandre i drøftingen av temaene.

For å danne seg et bilde av informantenes situasjon, anser jeg det som nyttig at man som leser vet litt om omstendighetene forut for foreldrenes valg mellom peroral ernæring og PEG. Før funnene presenteres og drøftes, vil jeg derfor kort presentere informantene i undersøkelsen.

4.1 Introduksjon av informantene

Informantene i denne studien blir i gjengivelsen og drøftingen av forskningsfunnene anonymisert og gjengitt med [forelder XX].

[Familie 1] består av [forelder 1A], [forelder 1B] og [barn 1]. Familien oppdaget at [barn 1] hadde svelgevansker da hun var rundt ett år og en av foreldrene var på et opphold med henne på [habilitering]. Bakgrunnen for oppholdet var [barn 1]s CP. Frem til dette hadde hun spist grøt utblandet med vann, men på dette oppholdet ville de filme og observere [barn 1] mens [forelder 1B] matet henne med mat med ujevn konsistens. Da kastet hun opp store deler av maten. Måltidene tok veldig lang tid. [Barn 1] har begrensede oralmotoriske funksjoner, men

ytterligere vansker er foreldrene usikre på i intervjuet. Foreldrene til [barn 1] hadde ikke hørt om og hadde ingen forkunnskaper om dysfagi da dette ble oppdaget.

[Familie 2] består av [forelder 2A], [forelder 2B] og [barn 2]. [Barn 2] har uttalt CP. Foreldrene observerte etter hvert som [barn 2] ble eldre, at han hadde dårlig koordinasjon i munnen. Han var da rundt ni år gammel. Tidligere fikk han mye melk via tåteflaske og var veldig glad i dette, frem til han en dag ikke ville ha det lenger. Han vegret seg ofte for å spise og siden han hadde et veldig høyt aktivitetsnivå og dermed også et høyt energiforbruk, lot ikke dette seg dekke peroralt. I tillegg til vegringen, avdekket videofluoroskopi at han har svekket oralmotorikk og ikke er i stand til å bearbeide maten godt nok i munnen, noe som gjorde at han ofte slapp utyggede brødbiter bakover i svelget for å kunne svelge det. Foreldrene til [barn 2] har begge helsefaglig utdanning og hadde kunnskaper om dysfagi, da dette ble påvist hos [barn 2].

4.2 Før beslutningen

Dette punktet gjør rede for foreldrenes opplevelser knyttet til tiden de ble klar over sitt barns dysfagi frem til de skulle beslutte hvorvidt de ønsket at barnet sitt skulle få innlagt PEG.

4.2.1 Å få et barn med CP og dysfagi

Foreldrene forteller om ulike reaksjoner på det å finne ut at barnet deres i tillegg til CP også har dysfagi.

[Forelder 1B] uttrykker at hun ikke var innstilt på at hun hadde et barn som trengte PEG, og legger til følgende: ”Vi var vel ikke der i hodet at vi trengte... tenkte at ho hadde et problem. Fordi det ikke hadde vært det så lenge det ikke var klumpmat”.

[Familie 2] var derimot klar over at barnet deres hadde dysfagi før dette ble undersøkt og bekreftet av helsepersonell. De sier unisont at ”nei, det var ingen bombe”. Videre forteller [forelder 2A]: ”Nei, men herregud... Når man har en unge som har CP i grad 5, liksom, så tror jeg ikke man trenger å ha sjelesorg for at han har dysfagi, nei”. Dette kan tolkes som at forelderen mener at når et barn har alvorlig grad av CP, vil man også kunne forvente at barnet vil ha vansker, slik som dysfagi, som følge av diagnosen (se også punkt 4.2.4).

Selv om prevalensen varierer voldsomt mellom ulike studier (jf. punkt 2.3.1), vet vi at barn med CP har spesielt stor risiko for å utvikle dysfagi (Lamm, 2014). Som nevnt ovenfor, har både [barn 1] og [barn 2] redusert oralmotorisk fungering, noe som gjør dem spesielt utsatt for å utvikle dysfagi (Calis et al., 2008).

4.2.2 Stress og engstelse

Beretningene fra intervjuene gir et tydelig bilde av stresset og påkjenningene foreldrene opplevde i forbindelse med barnets mat- og ernærings situasjon i denne perioden. Når foreldrene snakker om stress, er dette knyttet opp mot måltider, vektutvikling og risikoen for aspirasjonspneumoni.

Måltider

Begge foreldreparene forteller om måltider forbundet med mye stress. [Forelder 2A] kaller situasjonen uholdbar og forteller at måltidene utviklet seg som i en ond sirkel, der både foreldre og barn stresser og barnet vegrer seg mer og mer, jo mer foreldrene presser på. De syntes synd på barnet sitt, men presset samtidig på fordi de så at han ble tynnere og tynnere og følte at han måtte ha mat. Videre beskriver [Forelder 2A] situasjonen slik:

Vi var jo så fortvilet, det var... følte at vi holdt på å knekke en stund, sant.. du har en unge som ikke vil spise og det var så sinnssykt belastning, det var... jeg husker, jeg sa at dette er noe av det jævligste jeg har vært med på noen gang. Å ha en unge som ikke vil spise. Det var rett og slett en psykisk tortur uten like... for det er så naturlig instinkt at du skal få i ungen din mat, ikke sant. Altså, ungen vil ikke spise og det er vegring, og det er på en måte en slåsskamp hver gang, for du vet det handler om å leve eller ikke leve. Så vil ikke ungen spise, du blir kv.. det gjør noe med deg mentalt, du blir helt utslitt.

Også [familie 1] forteller om måltider preget av psykisk stress:

[Forelder 1B]: Så tok det enormt lang tid med maten, da. Det gikk så seint og...

[Forelder 1A]: Ja, det tok veldig lang tid for å få i ho nok for å greie disse vektgreiene og det styret der

Foreldrenes beretninger om stress knyttet til måltider står i sterk kontrast til synet på måltider som en sosial hendelse, og samsvarer samtidig med forskningsfunn på området. De viser at måltider, som egentlig er ment å være lystbetont, i stedet ender opp med å bli en besværlig affære preget av stress (Calis et al., 2008). Å mate barn med funksjonshemming krever tid, ferdigheter og tålmodighet (Craig & Scambler, 2006). Barn kan bli ansent og rigide ved måltider, de avviser ofte maten som blir tilbudt og de kan spytte, kaste opp og kveles (Craig et al., 2006). Som nevnt i kapittel 2, kan mødre oppleve måltidene som en ”krig”, ”kamp”

eller som ”tortur”. Forelder [2A]s opplevelse av situasjonen samsvarer med andre ord med disse beskrivelsene, da den blir beskrevet som en ”slåsskamp” og ”psykisk tortur uten like”.

At [familie 1] også opplever stress tilknyttet måltider, er heller ikke overraskende. De trekker frem varigheten av måltidet som en påkjenning. Spising er for mange foreldre til barn med CP den største utfordringen de møter på hos barnet sitt i løpet av en dag (Edebol-Tysk, 1989). Som vi vet kan en munnfull med mat ta hele 18 ganger lengre tid enn hos normalutviklede barn, og dette vil ofte likevel ikke kompensere for barnets spisevansker (Gisel & Patrick, 1988; Reilly, 1993). Fra forskningen vet vi at forlengede måltider kan føre til stressede, distraherete og frustrerte foreldre (Fung et al., 2002; Reilly & Skuse, 1992).

Vekstutvikling og vektøkning

Begge foreldreparene forteller også om stress knyttet til vekstutvikling og vektøkning. Begge familiene trekker blant annet frem stresset knyttet til måling av vekt. Etter opphold på [habilitering] ble [barn 1]s vekt sjekket ukentlig på helsestasjon. Familien utdyper dette slik:

[Forelder 1A]: Det var veldig mye veiing. Følge med på vekta. Du grudde deg nesten til de veiingene...

[Forelder 1B]: Ja, det var enormt mye veiing

[Forelder 1A]: Ja, for det gikk jo veldig seint framover, også... på vekta. Det er stressende for du... ååh, er stressa for at måla er fine nok. Når du får den derre... ukentlige som de skal se om du har fått det...

Også [familie 2] uttrykker en opplevelse av stress rundt vekten til [barn 2]. De forteller at han var veldig glad i å drikke melk fra tåteflaske, og på den måten fikk han i seg mye fett og næring. Plutselig en dag ville han ikke ha melk fra tåteflaske lenger, og derfor måtte familien etter hvert øke matmengden. [Barn 2] hadde et veldig høyt aktivitetsnivå, i tillegg til spasmer, som gjorde at han hadde et høyt energiforbruk. Dette forteller foreldrene at de ikke klarte å ”matche” med peroral ernæring og [barn 2] ble dermed veldig tynn. [Forelder 2B] sier: ”det var sånne ting som begynte å liksom presse seg litt på... ja... vi ble litt stressa med den maten, da”. [Forelder 2A] supplerer følgende:

Du føler jo at de må ha mat, ikke sant. De blir tynnere og tynnere. Det var en uholdbar situasjon og (tar et dypt innpust)... og det... var høy stressfaktor rundt at ungen var tynn og (tar et dypt innpust) ... lå veldig lavt i vekt. Og lav... dårlig... den vekstkurven

At begge familier opplever redusert vekt og vekst er ut fra et faglig perspektiv ikke uvanlig, som foreldre til barn med CP (SCPE, 2016). Det finnes evidens for at underernæring hos barn med CP og dysfagi fører til redusert vekst (Calis et al., 2008; Fung et al., 2002; Reilly et al.,

1996), da barna har vansker med å bearbeide mat og å få i seg tilstrekkelig med kalorier for å vokse (Dahl et al., 1996; Lamm, 2014; Samson - Fang & Stevenson, 2000). Jo alvorligere grad av CP, dess svakere vekstutvikling har barnet (Reilly, 1993).

Bekymring for aspirasjonspneumoni

I tillegg til stress rundt måltider og veiing, uttrykker foreldrene til [barn 2] også at risikoen for aspirasjonspneumoni gjorde dem redde. Som tidligere nevnt, arbeider begge foreldrene til [barn 2] innen helsevesenet, og har kjennskap til faren for aspirasjonspneumoni hos personer med dysfagi. De forteller om en venn av [barn 2] som er funksjonshemmet og har uttalt dysfagi, som gjorde dem desto mer redde for at [barn 2] skulle utvikle aspirasjonspneumoni:

[Forelder 2B]: [...] [V]i gjorde jo oss jo veldig mange tanker rundt det på en måte. Når vi så at.. altså, det var litt sånn skremmende å se han bli matet, for hva det gjorde med kroppen hans. Ehm. Så vi gjorde oss jo veldig mye tanker rundt det her at.. var veldig redde for slike aspirasjonspneumonier
[Forelder 2A]: Vi var redde for at han kunne få det
[Forelder 2B]: Ja, [...] vi var redd for at det skulle gå galt med lungene

Selv om dysfagi i seg selv er et symptom på en underliggende tilstand, kan den likevel forårsake alvorlige konsekvenser, slik som aspirasjonspneumoni som konsekvens av feilsvelging inn i luftveiene (Sjögren & Svensson, 2008). Sannsynligheten for aspirasjon, vet vi fra kapittel 2, varierer i henhold til alvorlighetsgraden av dysfunksjonen (Reilly, 1993). [Barn 2] har både en alvorlig grad av CP, samt uttalt dysfagi, som dermed tilsier at det er stor sjans for aspirasjon. I de alvorligste tilfellene kan tilbakevendende aspirasjon føre til pneumoni (Reilly, 1993). Ut fra faglitteratur og forskning innen dysfagi, hadde foreldrene gode grunner til å være bekymret for at [barn 2] skulle utvikle aspirasjonspneumoni.

4.2.3 Dårlig forelder

[Forelder 2A] omtaler, som tidligere nevnt, at å ha en unge som ikke vil spise opplevdes som ”en psykisk tortur uten like”. Hun forteller videre at: ”for det er så naturlig instinkt at du skal få i ungen din mat, på en måte, ikke sant”. Dette kan tolkes som et instinkt som man som forelder har overfor sitt eget barn, at man skal kunne forsørge sine egne.

[Forelder 1B] forteller også om en følelse relatert til foreldrerollen, som hun fikk da [barn 1] skulle utredes for dysfagi ved [habilitering]. [Forelder 1B] og [barn 1] skulle observeres og filmes i en matsituasjon der barnet skulle få middagsmat med klumper i. [Barn 1] kastet opp

store deler av maten, noe hun ikke hadde gjort tidligere, da hun fikk grøt. I forbindelse med denne situasjonen forteller [Forelder 1B] om følelsen av å være en dårlig mor:

Du ble sittende og føle veldig at du er dårlig mor. Og det var vel. Den derre... Følelsen min akkurat før du... fordi at du ikke er innstilt. Du har ikke hatt et barn som har kasta opp og... Og styra og spist som.. og drukket melk og spist masse grøt og vært i... god form. Så... du blir litt sjokk.

For mange foreldre er tradisjonell form for mating ansett som fundamentalt (Petersen et al., 2006). Å kunne gi barnet sitt mat har stor betydning for foreldre, og en ”forstyrrelse” i den ”normale” prosessen forårsaker ofte stress (Petersen et al., 2006). Forskning viser at mange mødre ønsker å fortsette med peroral ernæring (Brotherton & Abbott, 2012; Craig, 2004). Mødre kan føle seg utfordret ved at helsepersonell filmer dem mens de mater barnet sitt (Craig, 2004). Utfordringene mødre møter ved introduksjon av PEG fører til en indre konflikt hos mødre som gjør at de må tenke nytt om hva det vil si å være en ”god” mor (Craig & Scambler, 2006). Følelsen av å være mislykket eller å være en dårlig mor er ikke ukjent innen dysfagi-forskningen. Mange mødre opplever å bli skuffet over seg selv og klandrer seg selv når PEG blir anbefalt, fordi de ikke klarer å gi barnet sitt næring per os (Craig & Scambler, 2006) og fordi barnet mister matopplevelsen til fordel for en medisinsk ernæringsmetode (Petersen et al., 2006). At både [familie 1] og [familie 2] opplevde at foreldreinstinktet ble utfordret da de ble introdusert for PEG, er med andre ord svært vanlig, ifølge aktuell forskningslitteratur.

4.2.4 Del av det hele

Foreldrene i undersøkelsen forteller om en situasjon der dysfagien kommer i tillegg til flere andre vansker og diagnoser hos barna sine, som man som forelder også er nødt til å ta stilling til. [Forelder 1A] ordlegger seg slik:

Det var så mange ting du skulle ta stilling til. Du skal operere hoften, du skal gi botox... det blir bare en del i en masse forskjellige ting. Den gangen skulle man også sette botox, skjære av beinet eller vri det...

[Forelder 2A] bruker begrepet ”pølseslaktetid” om dysfagi og CP hos barnet sitt:

Når det er snakk om så omfattende multifunksjonshemming, så er den dysfagien på en måte det man kaller pølseslaktetiden, ikke sant. Da handler det bare om å få ting til å fungere og... at livskvaliteten skal være bra. Dysfagi er jo på en måte bare en underliggende sykdom eller symptom på en tilstand som er mye større, ikke sant. Det er jo en del av hele pakken. Når du har en unge som ikke kan sitte, som har kun funksjon i en arm... det er jo en så liten ting i det hele...

CP skyldes en misdannelse eller skade i hjernen og vil ofte innebære komorbide lidelser og tilleggsvansker, som avvik i vekst, psykisk utviklingshemming, talevansker, syns- og hørselshemming, epilepsi og spisevansker (Andersen et al., 2008; Fung et al., 2002; SCPE, 2016). Foreldre til barn med CP har derfor ofte flere medisinske avgjørelser å forholde seg til samtidig, i et komplekst behandlingsbilde. At dysfagi bare er ”en del av hele pakken” for disse familiene, stemmer dermed godt overens med tall fra det norske CP-registeret, som viser at kun 20% av norske barn med CP ikke har tilleggsvansker (Andersen, 2016).

4.2.5 Initiering

Et tema som omtales av begge familiene, men i ganske ulik ordlyd, er selve initieringen av prosessen. Hos [familie 1] ble prosessen rundt valg av ernæringsmetode satt i gang av [habilitering] i forbindelse med et opphold [barn 1] var på, på bakgrunn av hennes CP. Etter å ha avdekket at hun ikke klarte å håndtere mat med klumper i, ble de anbefalt å vurdere innsetting av PEG. Familien hadde et møte med sykehuset, der dette ble diskutert og [barn 1] ble undersøkt. Slik jeg forstår foreldrenes uttalelser, gikk prosessen frem til beslutning om PEG relativt automatisk, der [familie 1] ikke selv måtte ta initiativ til å starte denne prosessen eller til å holde den i gang.

[Familie 2] forteller en ganske annerledes historie, der de selv måtte stå på for å få i gang prosessen. De føler at medisinsk personell langt tidligere burde tatt grep. De så at [barn 2] ble tynnere og tynnere og med stor sannsynlighet hadde dysfagi og måtte selv ta kontakt med helsepersonell for å få han utredet for dette. [Forelder 2A] beskriver opplevelsen slik:

Når jeg snakker om det, så kjenner jeg at jeg er veldig irritert på hele denne prosessen. Jeg har jo ikke tenkt på det på mange, mange år.. men jeg kjenner jeg er fryktelig irritert, altså. Vi stod på [sykehus 3] og grein og banket på døren til ernæringsfysiologen og sa nå må noen gjøre noe. Vi var jo så fortvilet, det var... følte at vi holdt på å knekke en stund, sant.. Jeg husker jeg stod og dunket på døra til ernæringsfysiologen for å få tak i henne og... på en måte fikk lagt akutt oppstyr, sånn at det ble satt fart på det. Så jeg stod der og dunk dunk dunk, hør oss! Jeg husker jeg var så fortvilet at det var *helt* forferdelig. Du blir kvalm, det er akkurat som du river deg selv i stykker innvendig, sant. Det suger så mye krefter.. og jeg husker at på et tidspunkt så følte jeg meg helt oppspist innvendig.

Da de ble hørt og fikk den utredningen som var påkrevd for å kunne diskutere eventuell innsettelse av PEG, viste det seg at foreldrene hadde rett i sine antydninger at [barn 2] hadde uttalt dysfagi. [Forelder 2A] forteller at all dokumentasjonen underbygget mistanken de hadde om at han hadde dysfagi: ”Så in the end of the day, så var det jo de papirene, ikke

sant”. Etter dokumentasjonen var på plass, begynte ifølge [forelder 2B], ”ballen å rulle”. To år etter [barn 2]s dysfagi ble avdekket, skulle beslutningen om PEG tas.

Foreldrene i undersøkelsen har, som nevnt, svært ulike erfaringer med initieringen av prosessen. Forskningslitteraturen legger vekt på at habiliteringsinstitusjoner ikke bør vente på foreldrenes initiativ (Calis et al., 2008). Mange alvorlige spisevansker forblir uoppdaget og lite undersøkt (Reilly, 1993). I likhet med [forelder 2A], mener også Lamm (2014) at intervensjon ved dysfagi hos barn med CP må starte tidlig – *før* vanskene har manifestert seg. Det legges vekt på at denne tidlige innsatsen både omfatter spiseobservasjon og instrumentelle undersøkelser (Lamm, 2014). Med en slik proaktiv holdning, vil man kunne identifisere dysfagi langt tidligere hos mange barn og følgelig moderere helserisikoer og sørge for optimal håndtering av næring og hydrering, samt habilitering fra dysfagien (Calis et al., 2008). Nyere forskningsstudier foreslår at institusjonene bør vurdere å screene alle barn med CP for dysfagi (Calis et al., 2008; Reilly & Morgan, 2008).

[Familie 1]s prosess mot PEG ble med andre ord initiert i tråd med det forskningslitteraturen anbefaler: [Barn 1] var ”inne i systemet” på grunn av sin CP og hennes dysfagi ble avdekket som ledd i en oppfølgingsplan i regi av [habilitering]. Derimot strider [familie 2]s start mot eventuell innleggelse av PEG imot empirien som foreligger på området. Prosessen gikk riktignok lettere etter at dysfagien ble avdekket og dokumentert, men i motsetning til [barn 1], var [barn 2] prisgitt at hans foreldre satt på fagkunnskap og erfaring innen dysfagi. [Barn 2] var i tillegg prisgitt foreldre som stod på og ikke ga seg, før helsevesenet tok grep og utredet ham for dysfagi. Dette står i samsvar med funn i Craig (2003), der mødre som aktivt gikk inn for å sette inn PEG, ble bedt av helsepersonell om å ”holde ut”. Dersom [familie 2] hadde fått samme oppfølging som [familie 1], er det rimelig å anta at også opplevelsen deres av prosessen ville vært langt mer positiv.

4.2.6 Modningsprosess

Intervjuene avdekker også ulikheter i hvordan de opplevde tiden frem til de skulle bestemme seg for hvorvidt de ønsket innsetting av PEG hos barnet sitt.

Opplevelsene som [familie 1] forteller, har jeg valgt å betrakte som en modningsprosess. Foreldrene hadde ikke hørt om dysfagi før det ble omtalt ved oppholdet på [habilitering]: ”du

blir så sårbar akkurat der og da fordi du tenker dette har jo ikke vært et problem og var vel ikke enig at de... Ja, jeg så ho kaste opp der, men ho har jo spist grøt som en helt”. Her ble familien anbefalt å vurdere innsetting av PEG. Foreldrene forteller at de ikke anså dette som et problem i starten. [Forelder 1A] forteller følgende:

Jeg var ikke innstilt på at jeg hadde en jente som trengte noe PEG eller noen knapp i magen. Så jeg syns det var helt dustete i starten. Vi var skeptisk i til det. Tenkte at det må nå klare å komme seg over.

I tillegg til å være skeptiske, sier [forelder 1B] at de også anså det som fremmed: ”Det føles så fremmed å ska... tenke at ho skal bare... få en knapp i magen og så skal vi begynne å mate derfra. Det er jo ikke det man har tenkt for seg, sett for seg”. Etter å ha erfart spiseutviklingen til [barn 1] og fått forklart situasjonen nærmere på [habilitering] og [sykehus 1], modnet likevel tanken om PEG seg:

[...] så må det få synke ned og så ja... Og etter det når vi først på en måte hadde prøvd litt og innstilt oss på det, så var det jo bedre enn asså, så var det greit liksom, for da har du på en måte sett etter hvordan det har utviklet seg. [...]Da hadde vi liksom vært så intenst oppe i denne diskusjonen på [habilitering] at da har den nesten begynt å lande litt og innstilt deg på det

På spørsmål om hva som eventuelt hjalp dem i denne tiden, trekker [forelder 1B] frem flere momenter. Blant disse er tidsaspektet:

Tror egentlig det var litt tida [...] For min egen del i hvert fall så tror jeg at det var litt sånn at du måtte gå noen runder... først måtte du forstå at dette er et problem som blir vedvarende og så... for det syns... tenkte jeg og at nå overdriver de kraftig fordi ho kaster opp et måltid i starten, kjente jeg mer på den.

I tillegg trekker [forelder 1B] frem samtalene med [forelder 1A]: ”Jeg tror egentlig praten som vi skravla sammen”. Videre trekkes det frem at de måtte innstille seg på å legge bort all dårlig samvittighet: ”Hva har jeg ikke klart som mor? Hva har jeg ikk... ikke sant. For den er også lett å få. [...] Det gjorde livet lettere når vi ble. Turte å tenke tanken og ikke føle oss mislykket for å få den inn”. Til sist, trekker [forelder 1B] frem at det var viktig å få vite at mange barn og foreldre er i samme situasjon: ”Og når du bare fikk prata mer med de ([habilitering]) og forstod at dette er ikke unikt for [barn 1], det er mange”.

Foreldre har det endelige ansvaret for å mate sitt funksjonshemmede barn og for at barnet får i seg tilstrekkelig med næring (Reilly et al., 1996). Det hviler med andre ord et enormt ansvar på foreldrene når de skal avgjøre ernæringsmetode for barnet sitt (Craig & Scambler, 2006). At [familie 1] i starten anså tanken på PEG som uvant, samsvarer med forskningslitteraturen.

Det er en kompleks, vanskelig og emosjonelt ladet avgjørelse (Guerriere et al., 2003), der mødre kan føle seg nærmest maktesløse i møtet med usikkerheten om hvorvidt barnet deres vil dra nytte av PEG, og i så fall på hvilken bekostning (Craig & Scambler, 2006). Vanlige reaksjoner er opplevelsen av å svikte som forelder og inntrykket av PEG som unaturlig og som en sykeliggjøring av spising (Thorne et al., 1997).

I [familie 1]s tilfelle, hadde ingen av foreldrene verken hørt om dysfagi eller var klar over spisevansken, før den ble avdekket ved [habilitering]. Dette understreker behovet for god kommunikasjon mellom foreldre og helsepersonell, samt tilstrekkelig informasjon om de ulike aspektene ved prosedyren. I følge Craig et al. (2003) og Guerriere et al. (2003) opplever flere foreldre at de får for lite informasjon før beslutningstakingen. Bare å få vite at dette er en vanlig situasjon for mange barn med CP, var av stor betydning for [forelder 1B].

Forskningslitteraturen understreker behovet for ytterligere informasjon om risikoer og fordeler ved PEG, og hvordan mating via PEG kan tilpasses familiens hverdag (Craig et al., 2003). De trenger ikke bare informasjon om selve prosedyren, men også om bruk, håndtering og vedlikehold av sondematingen i forkant av inngrepet, og om hvordan PEG vil kunne passe inn i hverdagen til barnet og foreldrene (Craig et al., 2003).

Selv om foreldre i starten kan uttrykke skepsis til inngrepet, kan de endre formening etter hvert som omstendighetene endrer seg (Craig et al., 2003), noe som er tilfelle hos [familie 1]. Derfor må helsepersonell være varsomme med endringer som kan påvirke foreldrenes oppfatning og være forberedt på å tilby støtte gjennom hele prosessen (Craig et al., 2003).

[Familie 2] hadde en annerledes opplevelse av tiden før avgjørelsen, men i intervjuet nevner [forelder 2A] riktignok at perioden for dem også var en modningsprosess:

Kanskje i begynnelsen... jeg hadde jo kanskje noen tanker rundt det at det var.. kunn.. altså.. at barn skal spise i munnen. Det tenkte jeg jo kanskje, men tenkte det er en modningsprosess. Nå er vi kommet til det punktet der... for oss handlet det bare om å få inn den PEGen.. schmeck, schmeck!

[Forelder 2A] forteller videre at de ikke hadde tenkt å gi seg før prosessen var i gang: "Vi visste at han ville få inn PEG. Vi hadde ikke tenkt å gi oss på det, uansett, så det var bare å kjøre på... bare det begynte å bli litt utredning og fikk igjennom det... Så var det greit".

Familien trekker frem at de dro nytte av fagkunnskapen de innehadde om PEG frem mot beslutningstakingen:

Mange foreldre tenker at hvis de får PEG, så slutter de å spise. Det er liksom misforstått. Jeg har opplevd at spisefunksjonen har ikke blitt noe dårligere. [... Kanskje fordelene vår er litt perspektiv.. at vi.. siden vi har jobba i helsevesenet, da. Ikke det at vi er eksperter, men vi sitter jo liksom litt på begge sider av gjerdet, ikke sant.. og har en sønn som er sånn.. Litt det der profesjonelle og emosjonelle, på en måte. Det er jo det som er litt fordelene med oss.

[Forelder 2A] supplerer: ”Det var jo.. vi kom med et behov da, og så ble det på en måte fulgt opp liksom . Fordi vi er fornuftsbasert, ikke sant. Vi klarer på en måte... på et mye tidligere tidspunkt”. Denne uttalelsen sammenfatter, etter min mening, [familie 2]s tilnærming til prosessen frem mot beslutningen. Fagkunnskapen om og erfaringen deres med PEG, førte til at modningsprosessen, slik jeg tolker det, ble betraktelig kortere enn hos [familie 1], som var ukjent med både dysfagi og PEG, da de ble introdusert for det. Informasjonen som [familie 2] satt på, som helsearbeidere, hjalp dem i prosessen frem mot avgjørelsen. Dette tydeliggjør viktigheten av at foreldre uten denne kunnskapen, slik som [familie 1], får tilstrekkelig med informasjon om prosedyren før de skal fatte en beslutning angående PEG.

4.3 Beslutningen

I intervjuene bruker begge familiene lite tid på å snakke om beslutningen i seg selv. Hva den tematiske analysen av intervjuene angår, er det derfor ingen tydelige temaer som går igjen, eller som blir viet spesielt mye oppmerksomhet av informantene. Jeg anser det likevel som essensielt for forståelsen av foreldrenes opplevelse, at enkelte av refleksjonene som foreldrene forteller i intervjuene, som omhandler beslutningen, blir presentert og drøftet.

[Familie 1] forteller i intervjuet at valget stod mellom innsetting av PEG eller å fortsette med ernæring per os. [Forelder 1B] forteller at de ble rådet av ernæringsfysiologen ved [habilitering] til å sette inn PEG hos [barn 1] fordi de der hadde observert henne over tid, spesielt i matsituasjoner, og hadde avdekket utfordringer: ”De råda oss til atte... det kunne være lurt fordi at man ikke skulle bruke så mye av hennes våkne liv på mat og stress med å få i ho... for det er klart at du blir liten og slapp”. Foreldrene husker ikke hvorvidt de følte at de hadde godt nok grunnlag for å ta en beslutning, eller hvor fornøyde de var med oppfølgingen eller rådgivningen de fikk. På møtet på sykehuset, hadde de riktignok ikke, ifølge [forelder 1B], behov for mer informasjon:

Da hadde vi liksom vært så intenst oppe i denne diskusjonen på [habilitering], at da har den nesten begynt å lande litt og innstilt deg på det, så akkurat informasjon på sykehuset vet jeg ikke om var så viktig... eller jeg husker den heller ikke... så da hadde vi på en måte pratet så masse på [habilitering] om det å ha knapp eller ikke knapp så vi var vel nesten innstilt...

Om hvorvidt foreldrene ble inkludert i beslutningstakingen, forteller foreldrene at helsepersonell har vært klare på at det er de som foreldre som tar avgjørelsen. [Forelder 1B] legger til at hun riktignok følte seg ”overkjørt” da PEG ble introdusert på [habilitering]:

[Forelder 1B]: Jeg følte meg litt sånn på [habilitering], ja, men... jeg tror nok akkurat at [habilitering] var... at det var så nytt og det var veldig... veldig bisk eller ho var veldig streng... men det er sikkert bare hennes måte å være på... Men akkurat når vi kom ned og møtet med sykehuset og leger og nei, da følte jeg meg ikke overkjørt, for da har du på en måte sett etter hvordan det har utviklet seg. Og forstår at okei det... [...] og vi så det jo veldig godt etter hvert at... at ho sleit med å svelge...

[Forelder 1B] opplevde med andre ord delvis å bli overkjørt i beslutningstakingen, da PEG ble introdusert, men på [sykehus 1], senere i prosessen, opplevde begge foreldrene at valget var opp til dem. Da beslutningen skulle tas, var foreldrene enige om at [barn 1] skulle få PEG. På spørsmål om hva de vektla ved valget, svarer [forelder 1A] at det var ”for å få vektøkning og bruke mindre tid på mating”.

Som man kan få inntrykk av i presentasjonen av [familie 2] i de foregående punktene, ble beslutningen om å innsette PEG tatt på et langt tidligere tidspunkt enn hos [familie 1]. [Forelder 2B] forteller: ”Det var vi som pusha så fælt, vi var jo veldig sånn at.. det var jo ikke *de* som på en måte mente at han måtte ha det, for det var jo *vi* som starta hele den prosessen”.

I motsetning til [familie 1], som i større grad måtte ta tiden til hjelp, var opplevelsen til [familie 2] av å skulle ta et slikt valg langt mer opplagt, ifølge [forelder 2A]: ”Det er helt naturlig. For vi så jo det. Det var jo ikke noe valg. Det handlet om å være eller å ikke være”.

Som tidligere omtalt, måtte [familie 2] selv ta initiativ til denne prosessen. Foreldrene forteller at de presset på, men at de ble hørt og tatt på alvor etter at prosessen var igangsatt. I tillegg legger foreldrene vekt på at også dokumentasjonen talte for en slik prosedyre. Foreldrene besluttet at [barn 2] skulle få PEG.

Begge barna det er snakk om i denne undersøkelsen er under 16 år på tidspunktet for avgjørelsen. Derfor er det foreldrene som juridisk sett har siste ord i saken om hvorvidt PEG skal innsettes (pbrl, 1999, § 4-4). Vi vet at begge foreldreparene i intervjuene ga uttrykk for

at de ble inkludert i beslutningstakingen, slik de har krav på. [Forelder 1B] opplevde riktignok at hun ble overstyrt ved oppholdet på [habilitering], der dysfagien først ble avdekket. En studie av påvirkning, utført av Guerriere et al. (2003), viste at 50% av mødrene i undersøkelsen følte seg presset av familiemedlemmer eller helsepersonell om enten å avslå eller gå inn for PEG. I tillegg viser studier at foreldre opplever at deres påvirkningskraft på avgjørelsen er redusert (Brotherton & Abbott, 2012; Brotherton, Abbott, Hurley, et al., 2007). Det er derfor sterke indisier for at helsepersonell bør bli veiledet av moren når de skal anbefale PEG, for å forsikre at hun i størst mulig grad leder beslutningen (Brotherton & Abbott, 2012).

Helsepersonell spiller en essensiell rolle, både i å gjøre beslutningstakingen lettere og i sin påvirkning på moren og må ta seg tid til å forstå morens perspektiv i beslutningsprosessen, fra både frykt og engstelse og til håp (Brotherton & Abbott, 2012). [Forelder 1B] trekker frem ernæringsfysiologens fremtoning som bisk og veldig streng. Dette er etter mitt syn uheldig og jeg velger å tro at denne fremtoningen ikke har gjort [forelder 1B]s situasjon lettere. I stedet burde vedkommende aktivt ha tilbudt støtte (Brotherton & Abbott, 2012). Ifølge Brotherton, Abbott, Hurley et al. (2007) er det sannsynlig at foreldre og helsepersonell har ulike oppfatninger av situasjonen, og påpeker at beslutningsprosessen er svært avhengig av konteksten rundt. Prosessen blir ofte komplisert som følge av feilkommunikasjon og misforståelser mellom foreldre og helsearbeidere. Hvorvidt ernæringsfysiologen hadde til hensikt å fremstå på denne måten, er uvisst, noe også [forelder 1B] påpeker.

4.4 Etter beslutningen

Dette punktet presenterer foreldrenes opplevelser knyttet til tiden etter innsettelsen av PEG og drøfter disse opp mot relevant teori på området.

4.4.1 Umiddelbare følger av PEG

Etter inngrepet opplevde foreldrepårene flere mer eller mindre umiddelbare endringer hos barnet sitt. Generelt om disse endringene, forteller [forelder 1B]: ”Når vi først fikk PEG, så var det jo et nytt liv, da”. [Forelder 2A] beskriver endringene slik: ”Jeg tenker spesielt på det med PEG. Det er jo en helt fantastisk velsignelse... det har jo vært... det var liksom en tid før og en tid etter, på en måte”. Dette samsvarer med flere studier, som viser tilfredshet blant foreldre etter at barna deres fikk innsatt PEG (Braegger et al., 2010; Petersen et al., 2006;

Gisel et al., 2008). Mer spesifikt omtaler foreldreparene endringer rundt oppkast, matglede og matlyst, vekstutvikling, og de forteller om komplikasjoner relatert til prosedyren.

Oppkast

I forkant av inngrepet, hadde [familie 1] store problemer med at [barn 1] kastet opp under måltider. Dette bedret seg ikke umiddelbart etter prosedyren, og [barn 1] kastet også opp sondematen hun fikk tilført. [Forelder 1B] forteller: ”for en stund var det jo oppkast an mass, altså. Hele veien. Du kunne ha ho her (viser) og så kunne det komme noe sprutoppkaster bakover”. De så at hun ble kvalm og at hun lagde grimaser ved måltider. Foreldrene forteller at de måtte være veldig ømfintlig med sondematingen, for at hun ikke skulle kaste opp.

Fag- og forskningslitteraturen nevner, så vidt meg bekjent, ikke noe om at det kan ta en viss tid før helsegevinster inntreffer etter innsetting av PEG, slik som redusert oppkast. Min kliniske erfaring tilsier riktignok at pasienter i den nærmeste tiden etter PEG-innsetting er svært ømfintlige med tanke på sondeernæringen, og at sondemating må gjøres svært sakte for å unngå oppkast. Se punkt 4.5.1 for beskrivelse av status for oppkast ved PEG-mating i dag.

Matglede

Et tema som opptar begge familiene, er matglede eller matlyst. [Forelder 1B] forteller at [barn 1] hadde veldig glede av å spise som liten og at de var redde for at denne skulle forsvinne ved innsetting av PEG: ”Vi var vel redd og at ho ikke... at ho skulle miste gleden med å få mat i munnen. For det at det hadde hun jo veldig glede av som liten”. Da [barn 1] først ble vant med sondemating, så de at dette ikke skjedde: ”[V]i så at ho mista jo ikke gleden med å spise. Bare at da... nyter ho maten og så vet vi at ho vokser”.

[Familie 2] vier enda mer tid til dette temaet i intervjuet. De forteller at de som helsepersonell er kjent med at mange foreldre i samme situasjon, slik som [familie 1], frykter at barnet deres skal miste matgleden, men at dette ikke nødvendigvis stemmer. Foreldrene forteller om at nettopp dette stresset rundt matsituasjonen har forsvunnet, og at [barn 2] har fått økt matlyst etter PEG ble satt inn:

[Forelder 2A]: Men i øyeblikket vi fjernet det [stresset] rundt [barn 2], så forandrer ting seg
[Forelder 2B]: [D]et er litt deilig med PEGen, da. Da slipper... han spiser jo faktisk bedre når han har PEG. Fordi at han har ikke det presset på å spise, han styrer det litt selv og da er han mere fornøyd liksom. For jeg tror liksom at det ble en sånn veldig negativ spiral på det måltidet at han følte det derre

presset om at han måtte spise og så ble han irritert og så... ble vi desperate og så ja...
[Forelder 2A]: [D]et der med mange barn som har svelgeproblemer.. det stresser veldig, det er veldig plagsomt for de, liksom å spise.. hvis du bruker en time på et måltid, liksom

At [familie 1] var redde for at [barn 1] skulle miste gleden av å spise og at [familie 2] hadde erfaring med foreldre som fortsatte å gi peroral ernæring, er i tråd med forskningslitteraturen. I en studie av Craig et al. (2003), som ble presentert i kapittel 2, så man at foreldrene verdsatte peroral ernæring klart høyere en sondeernæring og at mange foreldre fortsatte å presse barna sine til å spise per os, selv om måltidet helt tydelig bar preg av stress. For mange foreldre oppleves det i tillegg som en tilbakegang, dersom man må gå tilbake til å gi flytende mat (Craig, 2013).. Til tross for bekymringene, har begge familiene i denne studien likevel opplevd at barnet deres har fått økt matlyst og glede av maten etter at de fikk satt inn PEG, enn det de hadde forut for inngrepet. Per i dag ser det riktignok ikke ut til å finnes studier som strider imot eller som kan støtte opp om dette funnet.

Vekstutvikling

Et annet tema som omtales av foreldreparene er barnets vekstutvikling etter at de fikk PEG. [Forelder 1B] forteller om lettelsen PEG medførte med tanke på [barn 1]s vekt: Du slipper å være redd for at ho skal... få i seg for lite og stresse med vekta og.. Så når vi først fikk PEG, så var det jo et nytt liv, da [...]. Og så vet vi at ho vokser". [Familie 2] påpeker også at barnet har hatt en formidabel vekstutvikling i etterkant av inngrepet.

Innen fagmiljøet er det vel kjent at barn med CP og dysfagi kan oppleve redusert vekst som følge av underernæring (Calis et al., 2008; Fung et al., 2002). Som nevnt i kapittel 2, er hovedformålene med sondeernæring blant annet å unngå ytterligere tap av kroppsvekt, å justere næringstilførselen og å øke veksten hos barn med forsinket vekst (Löser et al., 2005). At foreldrene opplever at barna går opp i vekt etter PEG-innsettelse stemmer godt overens med en rekke studier på området, som også kan rapportere om en klar økning i barnas vekt etter at de begynte med PEG (Craig & Scambler, 2006; Craig, 2013; Sullivan et al., 2005).

Komplikasjoner

I tillegg til mindre helsemessige komplikasjoner, som sår rundt stomaen og en mindre infeksjon, opplevde begge familier utfordringer med PEG-utstyret. For [familie 2]s del, måtte lengden på PEGen til [barn 2] justeres, da den var for lang, mens [Forelder 1B] forteller at de på et tidspunkt opplevde at PEGen tettet seg:

[D]en ene gangen det satt fast, og det er klart at det er forferdelig for da måtte vi på [sykehus 1] og de må... prøvde alt mulig, men da var den tett og da måtte de bare røske den ut til slutt. Men... men det er heldigvis sjelden for disse der, da... da er det noe galt med knappen. Og det vet man dessverre ikke på forhånd, så... For den skal jo ikke være tett.

PEG er, som tidligere nevnt, den vanligste metoden for langtidsernæring (Baskin, 2006) og har en lav komplikasjonsrate (Pearce & Duncan, 2002). Ingen kirurgisk prosedyre er dog fri for risikoen for komplikasjoner. Foreldrene i denne studien opplevde at barna deres fikk infeksjon, sår rundt stomaen og at sonden tettet seg. Ifølge flere studier er disse komplikasjonene blant de minste og hyppigste etter innsetting av PEG, hvorav infeksjon rundt såret er det hyppigste (Baskin, 2006; Nasjonal kompetansetjeneste for habilitering av barn med spise- og ernæringsvansker ved Oslo universitetssykehus, 2016; Pearce & Duncan, 2002). Etter min mening ser riktignok ikke foreldrenes opplevelser med PEG-komplikasjoner ut til å ha nevneverdig påvirkning på deres samlede opplevelse av PEG.

4.4.2 Opplæring og oppfølging

Etter inngrepet fikk begge foreldreparene opplæring i hvordan de skulle håndtere mating med PEG, samtidig som [familie 1] også hadde fått innføring i det på [habilitering] i forkant av inngrepet. [Forelder 1B] forteller: "[V]i følte... det var vi trygg på da vi kom hjem, da". I starten fikk [familie 1] i tillegg hjelp av [sykehus 1] da PEGen skulle skiftes ut.

[Familie 2] virker også til å være fornøyd med veiledningen de fikk, med tanke på PEG-utstyret. I intervjuet sier [forelder 2B] følgende:

Vi fikk god veiledning i forhold til PEGen og.. den første PEGen er jo bare en stund og så.. så setter de inn en ny en. Men nå kunne jo vi.. nå hadde jo jeg gitt sondemat før da, og det hadde jo [forelder 2A] gjort også, så vi kunne jo, liksom. Det var jo litt opplæring i utstyret, da.

I tillegg til opplæring i utstyr, fikk [familie 2] også veiledning av ernæringsfysiolog i hva slags type og hvor mye sondemat [barn 2] skulle få tilført via PEG.

Foreldreparene fikk også oppfølging av helsepersonell, dog i veldig ulik grad, slik jeg oppfatter [forelder 2A]: "Det var.. altså vi kunne jo ringe sykepleier hvis det var noen ting, ellers så var det ikke så veldig mye mer". Slik jeg tolker dette, opplevde ikke [familie 2] den store oppfølgingen av helseapparatet. Dette står i kontrast til det [forelder 1B] forteller om [familie 1]s oppfølging:

[I] starten hadde vi kontakt med sykepleier på [sykehus 1], på habiliteringen.. Du kunne ringe inn når som helst til habiliteringen hvis det var noe du lurte på for der var det sykepleiere og leger som hadde fulgt ho fra dag én. Så det ble stort sett der vi ringte hvis det var noe vi var usikker på eller lurte på...

PEG-mating i hjemmet innebærer at foreldrene må ta ansvar for å styre sondeernæringen, noe som krever både kunnskap, svært mye tid og innsats av foreldrene (Pedersen et al., 2004). I tillegg gjør PEG at barnet potensielt blir avhengig av teknologi for å overleve (Brotherton & Abbott, 2012). Etter at foreldrene har tatt sin beslutning og barnet har fått innlagt PEG, bør klinikerne tilby støtte for å forsikre seg om at de fortsetter å være tilfreds med denne beslutningen (Brotherton & Abbott, 2012). I kapittel 2 ble det nevnt at Braegger et al. (2010) har laget en omfattende liste over trening og informasjon som foreldrene bør få ved innsettelse av PEG. Den omfatter blant annet informasjon om infeksjonshåndtering og veiledning i håndtering av brukerutstyr. Begge familiene fikk opplæring i PEG-mating av helsepersonell i etterkant av inngrepet, noe også øvrig fag- og forskningslitteratur tydelig understreker viktigheten av (Craig et al., 2003; Guerriere et al., 2003; Simons et al., 2001). I tillegg til opplæring i etterkant av inngrepet, mottok [familie 1] også informasjon om bruk, håndtering og vedlikehold av PEG i forkant, noe som samstemmer med funn i Craig et al. (2003), der foreldre etterlyste opplæring også før PEG ble satt inn.

I tillegg til selve opplæringen, har helsepersonell en nøkkelrolle i å gi foreldrene støtte (Simons et al., 2001). [Familie 1] gir uttrykk for at de opplevde oppfølgingen de fikk som god. Derimot opplevde [familie 2] ikke at oppfølgingen de fikk i etterkant av prosedyren var like tett, og Craig et al. (2003) understreker nettopp at foreldre i denne situasjonen trenger mer praktisk og emosjonell støtte enn det som blir gitt i dag.

4.4.3 Kunnskap om PEG hos utdannings- og omsorgsinstitusjonene

Når barnet har fått satt inn PEG, er det ikke bare foreldrene som trenger kunnskap om hvordan man skal håndtere det. Det forutsettes også at personer i støtteapparatet som er involvert i omsorgen for barnet, innehar kompetanse innen PEG-mating. Dette vil for noen kunne oppfattes som mindre sentralt i forhold til undersøkelsens problemstilling. Temaet blir likevel tatt med her for å illustrere den store kontrasten mellom familienes opplevelser av støtteapparatet i etterkant av inngrepet.

For [familie 1]s vedkommende, gjennomførte en sykepleier fra [barn 1]s team ved [sykehus 1] opplæring av assistenter og ansatte rundt [barn 1] i barnehagen. I tillegg til [sykehus 1],

hadde de også mulighet til å kontakte helsestasjonen, men ”de visste jo ikke så mye egentlig. Om PEG da, eller knapp”.

[Familie 2] opplevde også at støtteapparatet rundt barnet deres hadde begrenset med kunnskap om PEG. Det foreldrene anså som selvfølgeligheter, viste seg å være fraværende. Den mangelfulle kunnskapen om PEG ved avlastningsboligen til [barn 2] gjorde derfor foreldrene bekymret. [Forelder 2A] skildrer temaet på følgende måte:

Du må vite at personer rundt barnet ditt er i stand til å gjøre det, for det må jo skje fort. Det har vært barn der i årevis som har hatt PEG og det har aldri vært noe tema i forhold til opplæring og håndtering av PEG. En stomiåpning lukker seg jo veldig fort.. Du må på en måte gjøre et slags tilnærmet kirurgisk inngrep for å blokke ut kanalen igjen. Det å skjønne på et tidspunkt at disse menneskene som skal overta ansvaret for [barn 2], som vi trodde hadde denne kunnskapen, faktisk ikke har peiling.

[Familie 2] opplevde at kommunen ikke tok tak i problemet, og så seg nødt til å selv ta tak i situasjonen. [Forelder 2A] skildrer dette som tungt og forteller om tanken bak initiativet: ”Hva skal du gjøre? Vi er livredde for at noe skal gå galt med PEGen til [barn2]. Du vil jo ikke at den skal gro igjen, for det blir jo lidelse for han da. Og da blir det vårt ansvar”. Foreldrene forteller at de fikk ordnet slik at en PEG-sykepleier fra [sykehus 3] kunne komme på avlastningsboligen, men tilbudet ble avvist. [Forelder 2B] måtte derfor selv dra til avlastningsboligen for å undervise personalet. [Forelder 2A] utdyper: ”Men vi prøvde å være konstruktive og tilbød veldig mye veiledning.. det har vist seg at det har vært helt nødvendig for andre barn også i ettertid”. [Forelder 2B] påpeker at undervisningen derfor har ligget på deres skuldre: ”Altså, de har ikke gjort noen ting. Nei.. så vi har jo gjort alt”.

Hva gjelder støtteapparatet rundt [barn 1] og [barn 2] og deres forutsetninger for å håndtere PEG, har familiene hatt svært ulike opplevelser. [Familie 1] har inntrykk av at helsestasjonen har begrenset med kunnskap om PEG, men [barn 1]s team på [sykehus 1] har riktignok sørget for at assistenter og ansatte i barnehagen har den nødvendige kunnskapen som trengs for å håndtere [barn 1]s PEG. Det virker som om dette skjedde som en del av prosessen, heller enn noe som ble initiert av foreldrene og er i tråd med Braegger et al. (2010), som påpeker at det etter inngrepet er gjennomført, forutsettes at tiden etterpå er gjennomførlig planlagt mellom foreldre og helsepersonell. Braegger et al. (2010) spesifiserer at barnet og familiens behov må være avdekket, samt at det videre arbeidet blant helsepersonell bør være planlagt og koordinert. Dette er arbeid rettet mot blant annet familie, institusjoner, assistenter og lærere.

Dersom man ser [familie 2]s opplevelse i samme lys, er det tydelig at arbeidet blant helsepersonell er langt mindre planlagt og koordinert. Det kan se ut til at verken sykehus, kommune eller avlastningsbolig har hatt noen tydelig plan for det videre arbeidet, slik Braegger et al. (2010) etterspør. Den manglende kunnskapen om håndtering av PEG står i samsvar med Helsedirektoratet (2012), som har påpekt at det er et sterkt økende behov for opplæring av rutiner rundt pasienter som mottar sondeernæring. Mange vil kunne påstå at kommunen som er ansvarlig for [barn 2]s avlastningsbolig, ikke oppfyller kravene i hol. § 4-1, som pålegger at kommunen skal tilrettelegge tjenestene slik at den enkelte bruker gis et helhetlig, verdig og koordinert helse- og omsorgstjenestetilbud og at den skal sikre ”tilstrekkelig fagkompetanse [...] i tjenestene”.

4.4.4 Urealistiske mål for sondemating

Et ytterligere tema, introdusert av [familie 1], er helsepersonells urealistiske mål. I intervjuet forteller [familie 1] om at de ble gitt mål for sondeernæringen av [habilitering], men at disse opplevdes som urealistiske. Foreldrene forteller at ernæringsfysiologen regnet matmengden ut fra et fullverdige måltid og at [barn 1] ikke får lyst på mat, dersom man gir den mengden som ble anbefalt. [Forelder 1A] understreker at [barn 1] må ha sultfølelsen for å kunne spise per os. Foreldrene gir inntrykk av at de opplever at ernæringsfysiologen i stor grad lot seg styre av utregninger. I intervjuet uttrykker [forelder 1B] seg slik: ”For de regner på kart. For fagpersonene har sin... [...] de blir også veldig skjematisk og de ser vekt og.. og regner kalorier og regner alt man skal ha inn. Og gir deg en liste”. Foreldrene tok derfor mot til seg og kuttet ned på matmengden som ernæringsfysiologen anbefalte. [Barn 1] har likevel, ifølge [forelder 1B], hatt en fin og stabil vekt over flere år. Selv om foreldrene og ernæringsfysiologen har ulike syn på matmengde, forteller [forelder 1B] at de likevel er kommet til en viss enighet: ”[E]rnæringsfysiologen er enig med meg nå, selv om ho regner hvert år at vi egentlig skal gi mye mer, men vi er enige at det gir vi ikke, og det synes ho er greit for da spiser [barn 1]”.

At kliniske ernæringsfysiologer eller helsepersonell generelt kan sette det som for foreldre oppleves som urealistiske mål for matinntak, er ikke et tema som går igjen i fag- og forskningslitteraturen. Craig et al. (2003) nevner riktignok at informantene i studien uttrykker frustrasjon over at ernæringsrådene de får er basert på alderstilpassede, normative mål, heller enn på behovene til det enkelte barn. Det er akkurat dette [familie 1] snakker om i intervjuet:

at målene blir skjematisk regnet ut. For [barn 1]s del har det vist seg at tilpasning til [barn 1]s behov, som vil si reduksjon i den anbefalte matmengden, ser ut til å gi gode resultater.

4.5 I dag

Foreldrene i undersøkelsen forteller i intervjuene mye om dagens ernærings situasjon og hverdagen med PEG. Samtlige av foreldrene er tydelige på at de føler at de mestrer situasjonen. Hovedsakelig dreier berettelsene seg om hvordan den daglige matingen foregår, og hvilke utfordringer de har i dag.

4.5.1 Mating

Til daglig får [barn 1] mat både per os og via PEG, ved hjelp av sprøyte. Hun drikker mye, men bruker lang tid på å bearbeide maten i munnen og kan ikke leve av det hun får i munnen. Ifølge [forelder 1B] koser hun seg ved å få smake på maten. [Barn 1] får sondeernæring på morgenen, i lunsjen, samt før hun skal legge seg, mens hun spiser den mengden middag som hun klarer per os. Per os får hun med andre ord ”vanlig mat”, mens den resterende ernæringen blir gitt som ernæringsdrikke gjennom sonden. Å mate via PEG kan se ut til å ha blitt en hverdagslig hendelse, slik jeg tolker [forelder 1B]: ”Tenker nesten ikke over det altså, at man tar frem peggen og så, ja...”.

[Familie 1] er opptatt av å ivareta matgleden, og sørger derfor for at [barn 1] først får mat per os, før hun blir gitt sondeernæringen:

[Forelder 1B]: Eneste er ho blir kjempe... altså ho er jo så ung... man blir jo tydelig mett for ho blir veldig sur hvis vi gjør det før ho har fått spist. Da... det er ikke populært. Og klart, ho får vel ikke gleden av å få lyst på noe. Hvis du kjenner at magen din er mett før du har fått ja...

Under punkt 4.4.1 kom det fram at [barn 1] fortsatte å kaste opp, også etter innsetting av PEG. Det tok ifølge [forelder 1A] rundt et år før [barn 1] sluttet å regelmessig kaste opp under sondemating til både barnets og foreldrenes lettelse: ”klart det var deilig å bli kvitt. Både for ho og oss”. [Forelder 1A] forteller at [barn 1] i dag kun kaster opp når hun er syk, og at dette ellers i hverdagen ikke utgjør noe problem lengre: ”Nå kan vi pegge utrolig fort uten at ho blir eh... får liksom disse kvalmefornemmelsene. Nå kan du bare smekke denne sprøyta og ta hele matingen på fire minutter... på knappen, da, uten at det er noe problem”.

Foreldrene trekker også frem mobiliteten ved PEG-ernæring. [Forelder 1B] eksemplifiserer: Du kan gjøre det i bil, du kan gjøre det egentlig over alt... nå med ho... ja”.

I tillegg til at foreldre og det profesjonelle støtteapparatet rundt [barn 1] har lært hvordan matingen skal gjøres, kan også søsken og [barn 1] selv ta del i selve matingen, ifølge [forelder 1B]: ”Og det har vi lært opp søstrene og ho kan til og med pegge... ho gjør det nesten raskere når ho gjør det sjøl, altså. Vi holder sprøyta og ho skal få trykke, da går det... da går det unna”.

[Barn 2] får mat, i likhet med [barn 1], både per os og via PEG. I dag spiser [barn 2] mer per os enn han gjorde før PEG ble satt inn. I tillegg til mat, får han også medisiner og mesteparten av væsken han trenger via gastrostomien. [Barn 2] spiser, ifølge [forelder 2B], hver tredje til fjerde time med til sammen fire måltider om dagen. På denne måten bygger han seg opp til å bli sulten. Til lunsj og middag spiser han som oftest et helt måltid per os, i form av most middagsmat. Brødmat er de frarådet å gi ham, på grunn av aspirasjonsfaren. Dersom han ikke spiser et helt måltid, beregner personellet på skolen hvor mye av det resterende næringsinntaket som skal gis som ernæringsdrikk via PEG. Mer langsiktig forteller [forelder 2B] at de justerer matmengden etter hvert som de ser [barn 2] utvikle seg: ”Nå justerer vi jo sondematen ut ifra, ja, nå er han litt lubben, nå må vi kutte litt ned, okei, nå har han gått ned litt, også ja”.

I likhet med [familie 1], nevner også [familie 2] mobiliteten man fortsatt har, selv om barnet mates via PEG:

[Forelder 2B]: ”hvis vi er dag på farten, så setter vi på sondematen i bilen. Og så.. litt.. setter på litt vann og så kanskje kjøpe en is eller noe etterpå, eller en kakebit

[Forelder 2A]: Og slik som i helgen, for eksempel, når vi var på hotelltur [...] da var det bare.. ok.. vi setter på sondematen ikke sant

Å mate via PEG ser ut til, som hos [familie 1], å ha blitt en del av hverdagen for [familie 2]. [Forelder 2B] sier følgende: ”Det å gi han mat eller.. hvor.. eller ut på café, det driter jeg i.. da får folk se en annen vei.. det er jeg så vant til, man bare åpner opp jakka og setter på mellomstykket (lager trykkelyd)”.

Foreldrene forteller om utvalget i sondemat, og [forelder 2A] gir inntrykk av at de opplever at det er store variasjonsmuligheter med tanke på næringstetthet. Hva gjelder enkelte konsistenser på den perorale maten, er de, slik jeg tolker [forelder 2A], riktignok restriktive med hvem som får gi hvilken konsistenser: ”Det er enkelte konsistenser som de som ikke kjenner han godt, de får ikke lov til å gi han sånne potetskruer og sånn. Det er ikke noe de nødvendigvis kan gjøre, hvis vi ikke vet at folk kjenner han godt”.

I likhet med [familie 1], påpeker [familie 2] at de er opptatt av at [barn 2] får peroral mat før eventuell sondeernæring, slik at han unngår å bli mett, før han har forsøkt å spise per os:

[Forelder 2B]: Vi gir jo aldri [barn 2] sondemat før et måltid, vi tilbyr jo alltid i munnen først. Ikke sant, for vi så jo i boligen at de kunne starte sondematen samtidig som de begynte å gi det i munnen, da, så bare, det må dere jo ikke gjøre, for det er klart at det vil jo kutte ned, for da blir han jo mett.

[Forelder 2A] anslår at [barn 2] bruker omtrent 10-15 minutter på et måltid. Foreldrene forteller at han spiser i et ganske normalt tempo, uten at han setter maten i halsen og begynner og hoste og brekke seg. [Barn 2] er ifølge foreldrene avhengig av å ha det stille og rolig rundt seg når han skal spise. I situasjoner med mye støy, får han smake noen skjeer med most mat, for deretter å få resten av måltidet via PEG. [Forelder 2A] begrunner det slik: ”[...] så får han liksom den stimuleringen, så skjønner han at det er et måltid og sånn. [...] jeg tenker at nå fungerer det veldig bra, når vi har PEG og vi har den i backup, liksom”.

Under punkt 4.2.2 kom det frem at familiene i denne studien opplevde stress og påkjenning i forbindelse med barnets måltider, før de fikk satt inn PEG. [Familie 2] skildret hvordan måltidene opplevdes som en kamp, og [familie 1] berettet om at matingen tok svært lang tid. I drøftingen ble det klart at dette er velkjente fenomener innen forskningslitteraturen på området. I dag oppleves riktignok måltidene annerledes enn de gjorde den gang. Begge familiene forteller blant annet at matingen tar langt kortere tid og at barna i dag får den næringen de trenger og ”koser seg” med maten de får per os. De gir et generelt inntrykk av at måltidene forløper på en ganske annen positiv måte enn de gjorde før barna fikk satt inn PEG. At dette bedrer foreldrenes opplevelse av matingen av barna sine, er rimelig å anta. Det finnes tydelig evidens for at varigheten av måltidene etter innsetting av PEG reduseres (Dickson et al., 1997; McGrath et al., 1992), og at foreldrene opplever redusert stressnivå som følge av PEG (Brotherton, Abbott, Hurley, et al., 2007; Craig, 2013; Sullivan et al., 2002). Disse studiene viser at byrden på foreldrene blir lettet etter PEG-innsetting. Foreldrene

bruker langt mindre tid på mating, samtidig som at næringsinntaket oppfattes som forbedret (Heine et al., 1995). Når de vet at barnet får passende ernæring via PEG, bekymrer foreldrene seg generelt mindre for barnets mating (Craig, 2013; Sullivan et al., 2004).

Før [barn 1] fikk PEG og inntil et år etter inngrepet, kastet hun svært mye opp under måltidene. At [familie 1] i dag opplever at [barn 1] ikke lenger kaster opp, med mindre hun er syk, samsvarer med flere studier. Barn med CP, som får innsatt PEG, opplever flere positive helsegevinster, deriblant færre tilfeller av oppkast (Craig & Scambler, 2006; Fung et al., 2002; Sullivan et al., 2006).

Begge familiene nevner kort mobiliteten de har med tanke på PEG-mating. De forteller at de for eksempel kan mate barnet i bilen. Dette står i kontrast til funnene i Smith et al. (1999), der funnene viste at foreldrene i undersøkelsen kunne oppleve at PEG begrenset barnets og familiens mobilitet. Det er likevel i tråd med Pearce & Duncan (2002), som omtaler PEG som en god løsning for ernæringsvansker, fordi man med PEG forblir mobil.

I tillegg til at barnet kan mates andre steder enn kun i hjemmet, forteller familiene også at barnas søsken har fått trening i å mate med PEG, og for [familie 1]s vedkommende, har også [barn 1] lært hvordan hun kan mate seg selv via PEG. Studier har, ifølge Craig et al. (2003), vist at foreldre ofte er bekymret for at PEG vil utestenge barnet fra å delta i skole- og familielivet, siden mating er en spesiell situasjon som gir mulighet for nærmere kommunikasjon. Erfaringene til familiene i denne undersøkelsen kan tyde på at det er mulig for barna å ta del i dette, selv om de mates via PEG. For barna i denne undersøkelsen, vil dette formodentlig bli ytterligere forsterket, da de i tillegg til PEG, også spiser mat per os.

4.5.2 utfordringer

I etterkant av prosedyren opplever familiene utfordringer med tanke på PEG. I begge familiers tilfelle relaterer disse utfordringene seg til ulike aspekter ved utstyret som er involvert i PEG-matingen. Den undersøkte fag- og forskningslitteraturen på området nevner ikke utstyrsaspektet ved PEG. Drøftingen av foreldrenes utfordringer knyttet til PEG-utstyret vil derfor utelukkende basere seg på mine tolkninger.

Utstyr

Tidligere i prosessen dreide bekymringene til [familie 1] seg først og fremst om medisinske aspekter ved PEG-proseduren. Dette har ifølge [forelder 1A] endret seg i etterkant av inngrepet: ”Det flytter seg fra å være en medisinsk sak, til å bli en sånn.. irritasjon på at de ikke greier å levere utstyr som kan være praktisk for foreldre”. For [familie 1] er det nå en kilde til frustrasjon at sprøytene ikke er kompatible med andre deler av utstyret de bruker. Spesielt [forelder 1] uttrykker irritasjon over dette:

Og andre momenter er mer på det fysiske rundt sprøyter at de ikke klarer å lage sprøyter som går ned i den her matboksen og det er så mye sånn... det er mer sånne ting det går på. Irritasjon på at de ikke kan levere utstyr som passer... greit å ta med seg... du skal jo mate over alt, ikke sant. Og så må du ha med deg kopp enn noe, fordi sprøyta går ikke ned i flasken og så plutselig kommer de på at de skal ha en slik liten tut du skal skru på sprøyta og så har du kanskje ikke tuten med seg og så får du den ikke til å passe og så... det er mye mer bekymring og irritasjon på sånt enn det medisinske rundt det, etterhvert, da... syns jeg, da. Jeg irriterer meg grønn på at de ikke greier å levere noe skikkelig greie som...

Begge foreldre nevner at sprøytene antakelig er kompatible med annet utstyr og at sykehuset muligens har forhandlet seg frem til en rimelig løsning. Tidligere var sprøytene, ifølge [forelder 1B] kompatible med resten av utstyret: ”Det er litt at man har med dette over alt og skal levere på skolen og på AKS, da var det så enkelt når det var én sprøyte med tut som gikk ned i flasken... lite mas å ta med”. [Forelder 1A] føyer til at denne frustrasjonen antakeligvis også gjelder flere foreldre: ”[...] at de ikke greier å levere utstyr som kan være praktisk for foreldre. Det vil jeg tro at resten av befolkningen... eh... går rundt og irriterer seg på også”.

[Familie 2] påpeker også at PEG-utstyret kan være en utfordring. [Forelder 2A] forteller at det trengs mye utstyr for å kunne betjene PEGen:

[D]u må inn med enormt mye utstyr, sant. En svær pakke med utstyr som du må ha. Du må jo alltid ha en ny knapp liggende, du må kunne sette inn en ny knapp, hvis den skulle falle ut, du må ha sprøyter, disse PEG-kompressene som ligger rundt PEGen.. det er mellomstykkene, det er pumpestettene og matslange, det er sprøyter i ulike format.. selve matpumpen og vannposer.. for de som bruker det.

Selv om familiene forteller at de fortsatt er mobile med PEG, innebærer PEG også en hel del utstyr som foreldrene må forholde seg til. Foreldrene må til enhver tid ha oversikt over beholdningen, slik at man vet at man har én i reserve av alle delene, samt at man må bestille utstyret i god tid før man trenger det. Med så mange utstyrsdeler, som i tillegg ikke er fullstendig kompatible med hverandre, og som innebærer ekstra deler for å gjøre det kompatibelt, er det ikke vanskelig å forstå at foreldrene opplever frustrasjon knyttet til utstyret, slik spesielt [familie 1] påpeker. Selv om foreldrene gir inntrykk av at de i det store

og hele ikke har noen spesielle bekymringer med tanke på PEG i dag, er det rimelig å anta at færre og mer kompatible utstyrsdeler ville kunne forbedret foreldrenes opplevelse av PEG.

Behov for oppfølging

På spørsmål om hva slags behov de har for oppfølging, svarer [forelder 1A] at [familie 1] egentlig ikke har behov for oppfølging, annet enn hvis det feiler PEGen noe: ”Jeg føler ikke vi trenger så veldig mye... det eneste du trenger noe er når det er noe fysisk galt med den PEGen og må reise inn på [sykehus 1]. [...]. Dette andre er bare rutine”. Foreldrene uttrykker at de ikke har noe behov for å snakke med andre i samme situasjon. På spørsmål om hva slags forventninger [familie 1] har til støtteapparatet, svarer [forelder 1A] følgende: ”Nei, ikke noe sånn ytterligere forventninger til akkurat det som har med lege og... og sånt å gjøre”.

[Familie 2] svarer, i likhet med [familie 1] at de ikke har noe spesielt behov for oppfølging og sier at de ordner det meste selv. Av kontakt med andre i samme situasjon er foreldre til et barn på samme avdeling på avlastningsboligen til [barn 2]. [Forelder 2A] trekker frem at deres største bekymring er knyttet til PEG-utstyret: ”Det eneste må jo være at de sluttet å produsere PEGer, at det ikke.. at det finnes ikke lengre.. neida, men.. nå tullet jeg, men det måtte ha vært den største katastrofen, ja”. [Familie 2] ser heller ikke ut til å ha forventninger til støtteapparatet og forteller at de ”fikser det selv” og at ”det er ikke så mye å hente der”.

I tråd med [forelder 1]s beretninger, er det rimelig å anta at bruk av PEG med tiden blir rutine, noe som også gis uttrykk for i utdragene sitert under punkt 4.5.1. Når foreldrene etter hvert føler at de kan håndtere PEG selv, er det forståelig at de derfor ikke føler noe behov for oppfølging eller har forventninger til støtteapparatet. Foreldrepårene uttrykker at de heller ikke har noe stort behov for kontakt med andre i samme situasjon. For [familie 2]s del kan det også hende at deres erfaring med PEG fra arbeidslivet gjør at de føler at de innehar den kompetansen som trengs, slik at det, som [forelder 2A] sier, ”ikke [er] så mye å hente der”. Samlet sett, slik foreldrene uttrykker seg, kan det se ut til at behovet for oppfølging er klart størst i forkant av et eventuelt PEG-inngrep.

4.6 Foreldrenes refleksjoner i ettertid

Mye av det foreldrene forteller i intervjuene omhandler opplevelsen av de ulike fasene i prosessen der og da. Underveis i intervjuene kom det også beretninger om tanker og

refleksjoner knyttet til situasjonen, som de har gjort seg etter å ha fått den på avstand. Disse berettelsene omhandler tanker om prosessen, tilfredsheten med valget de tok, tanker om PEG i fremtiden, samt råd de har til foreldre i samme situasjon og til helsepersonell.

4.6.1 Tanker om prosessen

Hva angår tanker foreldrene har om prosessen i ettertid, er det hovedsakelig hos [familie 2] at dette kommer til uttrykk i intervjuene. [Familie 1]s tanker i ettertid omhandler først og fremst prosessen fra [barn 1]s dysfagi ble avdekket og frem til beslutningen om PEG skulle tas. Dette ble presentert og drøftet under punkt 4.2.6. Tankene om prosessen, som her blir presentert, tilhører derfor utelukkende [familie 2].

Som nevnt tidligere, har både [forelder 2A] og [forelder 2B] helsefaglig bakgrunn. Dette er et tema som foreldrene nevner flere ganger i løpet av intervjuet. [Forelder 2B] kaller utgangspunktet deres med både personlig og profesjonell bakgrunn, for å ”sitte på begge sider av gjerdet”, og presenterer dette som en fordel: ”Kanskje fordelene våre er litt perspektiv.. at vi har jobba i helsevesenet, da og har en sønn som er sånn. [...] Vi sitter liksom på begge sider av gjerdet. Litt det der profesjonelle og emosjonelle på en måte, ikke sant..”. Videre presenterer foreldrene seg som litt mer kyniske, mer profesjonelle og fornuftsbasert:

[Forelder 2A]: Vi er kanskje litt mer kyniske, altså.. det kan jo høres feil ut å si det, men vi.. på en måte.. liksom ikke kyniske, men litt mer.. sånn

[Forelder 2B]: Nei, men vi er litt mer profesjonelle i det, da ikke sant, fordi..

[Forelder 2A]: Fordi vi er fornuftsbasert, sant. Vi klarer på en måte... på et mye tidligere tidspunkt..

I tilknytning til [familie 2]s tanker om sitt todelte utgangspunkt, poengterer [forelder 2A] at de ikke opplevde å få så mye informasjon underveis i prosessen: ”Det er sikkert mange som kanskje tenker det samme som oss, men i forhold til den informasjonen vi fikk. Det var jo ikke all verdens med informasjon vi fikk verken om det ene eller det andre”.

I intervjuet undrer foreldrene seg over hvordan situasjonen ville ha sett ut i dag, dersom de *ikke* hadde hatt erfaring med dysfagi og PEG.

[Forelder 2B]: Hvis vi ikke hadde hatt den kunnskapen, hadde vi kanskje ikke visst om PEG engang, at det var mulig, så ville vi jo styra med den maten i.. ja.. og han ville... hvis han ikke hadde hatt det da, så vet jeg ikke hvordan det hadde gått.. han hadde jo sikkert vært mye mindre og mye tynnere og ja..

[Forelder 2A]: Han hadde hatt en helt annen holdning

Det er med andre ord tydelig at [familie 2] er bevisst på perspektivene de har og har hatt, med tanke på PEG: både det profesjonelle og det emosjonelle. Selv om de ikke anser seg selv som eksperter, er det likevel tydelig at de anser sin profesjonelle erfaring med PEG som en fordel i prosessen de har vært igjennom.

I situasjoner der man skal beslutte eventuell innsetting av PEG, er det ikke sjeldent at foreldre og helsepersonell har ulike oppfatninger som kan føre til at de havner i en konfrontasjon om hva som er best for barnet (Brotherton, Abbott, Hurley, et al., 2007). Foreldres utgangspunkt er som regel oppfatninger som er basert på innsikt, intuisjon eller kunnskap man har tilegnet seg ved å være direkte involvert i omsorgen for barnet, og innbefatter deres synspunkter, følelser og erfaring (Brotherton, Abbott, Hurley, et al., 2007). Faren for konflikt er selvfølgelig fortsatt til stede, selv om foreldrene til [barn 2] har erfaring med PEG som helsepersonell. Det vil likevel være rimelig å anta at disse foreldrene i større grad enn foreldre uten denne kompetansen, vil ha evnen til å se situasjonen ut fra helsepersonellens ståsted. Etter min mening understøttes dette av utdraget ovenfor. [Forelder 2A] fullfører riktignok ikke siste setning i utdraget, men jeg tolker likevel utsagnet dithen at [forelder 2A] mener at de på grunn av deres helsefaglige bakgrunn ”på et mye tidligere tidspunkt” har kunnet ta stilling til problemstillingene som har meldt seg i løpet av prosessen. Dette være seg problemstillinger knyttet til selve avgjørelsen, inngrepet, håndtering av utstyr, komplikasjoner og lignende. For eksempel vil behovet for informasjon om bruk, håndtering og vedlikehold av sondematingen i forkant av inngrepet, slik mange foreldre etterlyser (Craig et al., 2003), kanskje ikke være like stort hos foreldre som fra før har erfaring med PEG.

Slik jeg tolker foreldrene, anser de [barn 2]s forbedrede næringssituasjon som prisgitt deres profesjonelle bakgrunn med dysfagi og PEG. Med dette menes at siden informasjonen som ble gitt var mangelfull, var situasjonen avhengig av foreldrenes tidligere erfaring (se også punkt 4.2.5). Dette står, som tidligere omtalt, i klar kontrast til [familie 1] som verken hadde bakgrunnskunnskap om dysfagi eller PEG, og der prosessen ble initiert av helsevesenet.

4.6.2 Tilfredshet med valget

Et tema som begge familiene omtaler i klare og tydelige ordelag, er tilfredsheten med valget av PEG for sine barn.

[Forelder 1B] forteller at de ikke angret på avgjørelsen de tok, og at PEG har hatt en effekt på [barn 1], som har ført til positive forandringer for familien:

Og har jo funka med den... knappen. Fordi ho også kan kose seg med mat, da. [...] Så når vi først fikk PEG, så var det jo et nytt liv, da. Når ho først vendte seg på den. Og vi så at ho mista jo ikke gleden med å spise. Bare at da... nyter ho maten og så vet vi at ho vokser. Ja.

[Familie 2] uttrykker også tilfredshet med følgene de har opplevd med PEG og på spørsmål om foreldrene noen gang har angret på innsettingen av PEG, svarer de som følger: ”Nei” og ”N. E. I. Nei!”. [Forelder 2A] supplerer: ”Det er jo en helt fantastisk velsignelse... det var liksom en tid før og en tid etter på en måte. [...] Kan si det sånn, at det vi på en måte føler er at man skulle satt inn PEGen før”. Videre føyer [forelder 2B] til: ”Vi er veldig glad for den PEGen, jeg tenker hvor hadde vi vært i dag hvis ikke hadde hatt den, liksom. Det er mye bedre, altså.. livet er mye bedre, da, rundt den matsituasjonen og ernæring og alt det der”.

Foreldrene forteller at alle på sett og vis er fornøyd når [barn 2] spiser det han orker med most mat per os, slik at han skjønner at det er et måltid, for så å få resten av næringen tilført via PEG. [Forelder 2A] legger til følgende: ”Da er det greit.. alle er fornøyd, egentlig. Altså.. vi skulle jo ønske at han kanskje kunne få den.. altså, men.. vi blir jo på en måte fornøyd sånn sett, fordi vi vet at ungen får i seg nok næring”.

Familiene i denne studien er med andre ord tilfreds med følgene av valget de tok, om å sette inn PEG hos sine barn med CP og dysfagi. De forteller om et henholdsvis nytt og bedre liv etter prosedyren. Foreldrenes tilfredshet med inngrepet samstemmer med en rekke studier som viser tilfredshet med de positive endringene PEG har både for foreldre og barn, etter at barna deres fikk innsatt PEG (Braegger et al., 2010; Gisel et al., 2008; Petersen et al., 2006).

Som omtalt under punkt 2.5.3, er mange foreldre redde for at barnet skal miste gleden av å spise, og opplevelsen av å ta del i et måltid (Craig et al., 2003). Begge familiene i denne studien opplever at barna deres kan få den stimuleringen ved å smake på maten, og at de får gleden og nytelsen av å spise, samtidig som de er sikre på at barnet deres får i seg tilstrekkelig med næring. Foreldrenes opplevelser sammenfaller med studier som har vist at foreldre generelt bekymrer seg mindre for barnets ernæring når de vet at barnet får tilstrekkelig med næring via PEG (Craig, 2013; Sullivan et al., 2004).

I tillegg til dette, skulle foreldrene til [barn 2] ønske at PEG ble satt inn tidligere. Dette samstemmer med flere studier, som viser at PEG generelt sett har positive følger og at mange foreldre skulle ønske prosedyren hadde blitt gjennomført tidligere, dersom de hadde vært klar over dens positive følger (McGrath et al., 1992; Tawfik et al., 1995; Smith et al., 1999).

4.6.3 Tanker om PEG i fremtiden

I intervjuene snakker foreldrene også om hvordan de ser for seg livet med PEG fremover. For [familie 1]s del, gir [forelder 1A] uttrykk av at de anså PEG som midlertidig:

Jeg tenkte jo hele tiden at det skal vekk igjen, da. En skal jo ikke ha det der så lenge. Trodde aldri vi skulle ha det i ti år. Tenkte at en dag skulle dette gå fint og at det bare var en sånn mellomfase.

[Forelder 1B] supplerer at denne tanken riktignok har endret seg med tiden: ”Men vi tenker ikke det nå.. Nå ser ikke jeg for meg at ho får den bort noen gang, jeg egentlig, da. Da skal det skje veldig mye”. [Forelder 1B] gir uttrykk for at PEG er en god løsning, så lenge de ser at [barn 1] har et svelgeproblem. På spørsmål om hva de tenker om [barn 1]s spiseutvikling, svarer [forelder 1A] følgende:

Nei, man innser jo bare at ho ikke klarer å spise fort nok så lenge et måltid pågår, greier ho ikke å ete fort nok til å... få i seg nok mat. Eh.. og av og til så... så vil ho ikke ha mer. Slik at ho.. Men enkelte ganger spiser ho masse, da. Ho liker... eller det går greit å spise det... eller hva som er grunnen. Og da trenger du ikke PEGen, da ser du bare at nå å ho så mye at det du bare dropper det.

[Familie 2] skildrer også deres syn på PEG, som noe som kan tilpasses barnet, ettersom hvor mye det får til å spise per os. [Forelder 2B] benevner det som noe de har i ”backup”:

Vi tenker at nå er.. har vi jo PEGen og det på en måte ting går mye bedre og, ja.. kan kose seg når han vil ha og så gir vi bare sondeemat når han ikke vil ha, ikke sant. Det er ikke noe sånn.. nei, jeg tenker at nå fungerer det veldig bra, når vi har PEG og vi kan spis.. har den i backup, liksom.

Som hos [familie 1], ser heller ikke [familie 2] ut til å se for seg endringer i situasjonen med PEG: ”Samme som nå, på en måte.. at vi bare gir hvis han ikke vil ha, og vil han ha, så trenger vi jo ikke å gi så mye og så bare følger vi med på vekta hans. Så justerer vi bare etter det, på en måte”. [Forelder 2A] understreker at så lenge PEG er med på å øke [barn 2]s livskvalitet, så er det ingen grunn til å foreta forandringer:

Det vi er opptatt av, er jo at [barn 2] skal ha det bra, at han skal føle en viss harmoni, på en måte.. vi vet at han aldri vil gå eller sitte eller stå eller snakke eller... vi vet på en måte at han er som han er. Og hvis det med den maten fjernet mye stress for han, så på en måte var vi glade. At da.. kan han heller få lov å

kose seg med kokosbolle eller litt.. skruer... Så lenge han har bra livskvalitet og vokser og sånne ting, at han har det bra, så får vi bare gjøre det.. jeg tenker at, never change a winning story, nei.

Begge familiene trekker frem muligheten PEG gir dem til å regulere og tilpasse sondeernæringen i forhold til hvor mye de spiser per os, som en klar fordel. Siden matmengden per os varierer i stor grad, ser familiene ut til å dra nytte av dette.

En studie utført av Spalding & McKeever (1998) viste at samtlige mødre med tiden ønsket PEG fjernet. Ut fra utdragene, kan det se ut til at [familie 1] har gått bort fra synet på PEGens varighet som en midlertidig løsning. Inntrykket de gir av at PEGen vil bestå i fremtiden, stemmer også overens med forskningsstudier, som viser at sannsynligheten for at disse barna kan vennes av PEG, er liten (Koca et al., 2015; Wu et al., 2013; Srinivasan et al., 2009). Som nevnt, klarer ingen av barna i undersøkelsen å kun livnære seg av den næringen de får per os. Fröhlich et al. (2010) påpeker at man bør ha evidens for at pasienten viser tilstrekkelig med vektøkning og vekst på peroral ernæring alene over en vesentlig tidsperiode, før man eventuelt tar en beslutning om å fjerne PEG. På bakgrunn av dette, vil det derfor være uheldig å fjerne PEG hos disse barna.

Som nevnt i kapittel 2, lå gjennomsnittsvarigheten av PEG hos barna med nevrologiske skader i Srinivasan et al. (2009) på rundt 1,3 år. Tidspunkt for innsetting av PEG hos barna i denne undersøkelsen blir ikke her angitt. Det kan likevel påpekes at varigheten av [barn 1] og [barn 2]s PEG for lengst har overskredet denne middelveiden. Ut ifra funnene i Srinivasan et al. (2009), vil derfor den rent statistiske sannsynligheten for at disse barna vil få fjernet PEG, være lav.

4.6.4 Råd til foreldre i samme situasjon

Foreldrene i studien gir i intervjuene uttrykk for at de har gjort seg opp tanker rundt situasjonen, som de håper vil kunne komme foreldre som kommer i samme situasjon til gode.

”Få på plass PEG”

[Familie 1] er tydelig i sin anbefaling til andre foreldre som opplever å stå i samme situasjon:

[Forelder 1A]: Hvis du er i samme situasjon så er det bare å... å... få på plass PEG altså. Det er ikke noe å stusse på. Det er ikke noe...

[Forelder 1B]: Det gjorde livet lettere når vi ble. Turte å tenke tanken og ikke føle oss mislykket for å få den inn. Så gjorde det veldig forskjell. Du slipper å være redd for at ho skal... få i seg for lite og

stresse med vekta og.. Ja.. Og det er jo enkelt å ta den bort hvis... det skulle være så heldig at ho plutselig en dag spiser, så er det jo bare egentlig å... ta den ut. Det vil jo lukke seg som ingenting

Selv om tanken på å skulle få satt inn PEG kan være uvant eller vanskelig å forholde seg til i starten, er det likevel tydelig at [familie 1] vil anbefale andre foreldre i samme situasjon om å gjøre det. Slik jeg tolker det, har PEG ført til at foreldrene ikke lengre bekymrer seg for om [barn 1] får i seg tilstrekkelig med næring for å vokse (se punkt 4.6.2). [Forelder 1B] nevner også at stomaen vil lukke seg innen kort tid, dersom man fjerner PEGen. Dette bekreftes av fag- og forskningslitteraturen innen PEG, deriblant Fröhlich et al. (2010) som peker på at stomaen vanligvis lukker seg i løpet av noen få timer.

Stol på deg selv som forelder

Et annet råd fra [familie 1] til foreldre i samme situasjon, er å stole på seg selv som forelder:

[Forelder 1B]: Men akkurat det er et råd man kan gi videre, det der å stole på seg selv som foreldre. Ikke bare okei, ergo eller fys.. [...] ernæringsfysiologen, for de blir også veldig skjematisk og de ser vekt og.... og regner kalorier og regner alt man skal ha inn. Og gir deg en liste... eh... som regel tenker jeg, hvis målet ditt er at barnet spiser sjøl, da, så er det for høyt, for ingen blir sulten av å få full kalorimengde i løpet av et døgn [...] nå er ho jo fin i vekt og vært det i mange år. Og ernæringsfysiologen er enig med meg nå, selv om ho regner hvert år at vi egentlig skal gi mye mer, men vi er enige at det gir vi ikke. Vi kutter ned 150ml tror jeg i et døgn, kontra hva ho sier.

Ifølge Craig (2004) vil kvinner i kontakt med profesjonelle, måtte bevise deres kompetanse som forelder. Mødre ønsker også at deres ekspertise blir anerkjent av profesjonelle, og at den blir ansett som sentral i omsorgen for barnet (Spalding & McKeever, 1998). Rådet fra [familie 1] om å stole på seg selv som forelder, ser ut til å være basert på deres erfaring med sondeernæring og matmengde. Som det kommer frem i utdraget ovenfor, og som nevnt under punkt 4.4.4, opplevde foreldrene til [barn 1] at de og ernæringsfysiologen hadde ulik formening om hvor mye sondeernæring [barn 1] skulle få for å få tilstrekkelig med næring. For foreldrene var det viktig at [barn 1] også skulle kunne føle seg sulten og ha lyst til å spise mat per os, noe hun ble, da de, imot ernæringsfysiologens anbefaling, reduserte mengden sondeernæring per måltid.

”PEG stenger ingen dører”

[Familie 2] understreker flere ganger i løpet av intervjuet, at PEG ”stenger ingen dører”. De gir uttrykk for at dette er viktig å få formidlet til foreldre i samme situasjon:

[Forelder 2B]: Få frem... det kanskje viktigste.. de [foreldrene] tror det tar fra de spiseferdighetene, eller interesse for mat. Men det er faktisk feil. Det øker det ofte. Ja..

[Forelder 2A]: Jeg synes det er viktig å få informert det.. tenkte at den informasjonen mangler jo litt ute

[Forelder 2B]: Så den burde du komme med. På en eller annen måte. Å klare å få formidle videre at det er bare tull. At du.. ikke vær redd for at barnet ditt slutter å spise. Det er bare det, at du stenger ingen dører, selv om du får PEG

Foreldres frykt for at barnet skal miste spiseferdighetene er, ifølge [forelder 2A], en misforståelse:

Jeg tror mange foreldre er veldig redd for at de skal miste spisefunksjonen eller interesse for mat. Det er en veldig misforstått oppfattelse med PEG. Men det er faktisk feil. Det øker det ofte. Vi prøver å si at herregud, det har jo blitt bedre. Og det er jo mange som vi snakker med, som har opplevd det samme som oss. At jeg sjøl hadde erfaring.. for jeg har jo jobbet med barn som har fått innlagt PEG og har opplevd at spisefunksjonen har ikke blitt dårligere. Jeg visste på en måte, at det ville ikke bli dårligere...

Med å si at PEG ikke stenger noen dører, kan det tolkes som at [familie 2] med dette mener at PEG ikke reduserer barnets spiseferdigheter, og at de til og med også kan bli bedre etter innsetting av PEG. Dette ser ut til å være basert på foreldrenes erfaring som helsepersonell, i tillegg til deres erfaring med [barn 2]. Braegger et al. (2010) påpeker at langvarig sondemating er forbundet med sviktende utvikling (eller tilbakegang) av oralmotoriske spiseferdigheter. Selv om foreldrene opplever at spiseferdighetene ikke forsvinner ved PEG, så er altså risikoen for at dette skjer, fortsatt til stede, dersom man baserer seg på Braegger et al. (2010). Det bør her påminnes at [barn 2] ikke utelukkende får næring via PEG, men at han først får den maten han orker å spise per os, før det resterende eventuelt blir gitt via PEG. Dette vil muligens kunne ha påvirkning på spisefunksjonen.

Skille mellom barnets og egne behov

[Familie 2] har i tillegg til å tenke over sin egen situasjon, helt tydelig også gjort seg opp tanker ved å observere andre foreldre og barn i samme situasjon. [Forelder 2A] forteller om det jeg tolker som det medisinske og foreldreinstinctet i konflikt under måltider:

Vi har jo sett mange funksjonshemmede barn som vi tenker at disse burde hatt PEG. Jeg har jo sett andre funksjonshemmede barn der jeg bare har lyst til å si ”stopp, stopp, stopp!”. Der du ser at pulsen stiger, du ser at de blir allment påvirket, du kan nesten se at hjertet slår fortere. De hoster. Men så tror jeg, til støtte for foreldrene, at det på en måte er et instinkt at man skal gi barnet mat. Med den kunnskapen som vi har nå, så kunne jeg på en måte ønske at det var mere kjent at ”stopp på et tidligere tidspunkt, dette er farlig”. Dette gir lungene komplikasjoner... Og det er så viktig. Dette forkorter liv.

At mange foreldre følger foreldreinstinctet og fortsetter å mate barnet per os, er noe [familie 2] tydelig ikke tror at skyldes ”vond vilje”:

[Forelder 2B]: Du er jo glad i barnet ditt, da, du vil jo liksom at de skal spise og oppleve den maten og alt det rundt, så det er jo liksom styrt av følelser og kanskje ikke så mye kunnskap. Men det er jo kunnskapen til foreldrene.. med at du har sånne barn, og så trykker du i de mat på en måte og så...

[Forelder 2A]: Ja, men jeg tror det er i beste mening

[Forelder 2B]: Det er jo klart man gjør det av kjærlighet. Jeg tror ikke de er klar over konsekvensene av det her å svelgeproblemer, da. At det fører til mye helseproblemer, da. Jeg tror det handler om det.. det instinktive. Du skal gi barnet ditt mat, sant. Jeg tror det er bare det, jeg tror ikke det er noen vond vilje

[Forelder 2A]: De bør være mer klar over hvilke komplikasjoner de kan.. selv om det du på en måte prøver instinkt.. at kanskje.. instinkt ditt sier at du skal gi

[Familie 2] uttrykker altså at de har forståelse for foreldre som tviholder på den perorale matingen. Likevel gir [forelder 2A] uttrykk for at man som forelder da bør reflektere over *hvem* det er som ønsker *hva*:

Meg og [forelder 2B], vi bare rister på hodet og tenker ”hvem gagner dette her”, altså ”hvem sine ønsker er det det handler om”, men vi skjønner at foreldrene ønsker det, men det er barnet, det... har det jo ikke best hvis det skal.. Og der ser vi jo så mye ekstreme greier, at vi bare tenker at.. det er jo litt viktig å skille mellom egne ønsker og følelser og behov og det som faktisk er barnets behov, da.

Fra kapittel 2, vet vi at foreldreinstinktet kan bli utfordret i situasjoner der man vurderer innsetting av PEG (se også punkt 4.2.3). Forskning har vist at PEG ofte fører til en indre konflikt hos mødre som gjør at de blir nødt til å tenke nytt om hva det vil si å være en ”god” mor (Craig & Scambler, 2006). Som tidligere nevnt, er det ikke ukjent for forskningslitteraturen at foreldre fortsetter å gi barnet mat per os, til tross for at måltidene preges av stress og barna ikke ser ut til å nyte det (Craig et al., 2003). For mange foreldre vil flytende føde og tapet av spiseopplevelsen bli ansett som en tilbakegang i barnets utvikling (Craig, 2013). I tillegg til nytelsesaspektet, er flere foreldre også bekymret for at barnets manglende evne til å spise per os skal føre til at de føler seg ”utelatt” eller isolert (Craig et al., 2003). [Familie 2] er samstemt i at foreldres tanke bak å fortsette med mating per os, ikke er vondt ment, men noe de gjør av kjærlighet til barnet. Som foreldrene til [barn 2] påpeker, kan dette likevel føre til redusert vekst og komplikasjoner, som for eksempel hosting, kvelning og aspirasjonspneumoni, i tillegg til blant annet stress forbundet med svært lange måltider (Calis et al., 2008; Lamm, 2014; Sullivan et al., 2002). Det vil være rimelig å anta, i likhet med [familie 2]s beretninger, at barnet ikke har det godt, dersom måltidet ender opp med å bli en stressende og tvangsfylt opplevelse for barnet. Hvis man ser bort fra eventuelle komplikasjoner knyttet til inngrepet, ser barn med CP og dysfagi ut til å profitere av PEG, både hva gjelder vekst og andre positive helsegevinster, som blant annet redusert hosting og kvelning og færre luftveisinfeksjoner (Craig et al., 2006; Fung et al., 2002; Sullivan et al., 2006) (se også punkt 2.5.1). [Familie 2]s råd til andre foreldre om å skille mellom egne behov og barnets behov, kan dermed også sies å være i tråd med flere forskningsfunn på området.

4.6.5 Råd til helsepersonell

I tillegg til råd til foreldre, gir foreldrepårene i intervjuene også uttrykk for momenter, der de opplever at helsepersonell har forbedringspotensial.

Fremtoning, åpenhet og ærlighet

Begge familiene gir uttrykk for at de har gjort seg opp tanker om hvordan de ønsker at helsepersonell skal opptre i møte med foreldre i denne situasjonen.

[Forelder 1A] gir uttrykk for at han er fornøyd med helsepersonellet han har møtt i forbindelse med [barn 1]s dysfagi og PEG. Likevel uttrykker [forelder 1B], som nevnt under punkt 4.3, at hun la merke til ernæringsfysiologens fremtreden på [habilitering]: ”Jeg følte meg litt sånn på [habilitering]... jeg tror nok at det var så nytt og det var veldig... veldig bisk... eller ho var veldig streng... ho... ja, men det er litt måten... sikkert bare hennes måte å være på”. At hun opplevde denne situasjonen slik, ser [forelder 1B] til å ha reflektert over med tanke på foreldre som kommer i samme situasjon:

Vær åpen med foreldre om hva du skal teste ut... at du vet mer på forhånd og ikke føler deg lurt til å drite deg ut på film, da... jeg ante ikke hva jeg gikk inn i også blir du filma og så skal du analyseres opp og i mente og... hvordan du satt, hvordan du ga mat, hvordan du... så den situasjonen syns jeg var klein.

[Familie 2] virker også til å være opptatt av at helsepersonell ”sier det som det er”:

[Forelder 2A]: Meg og [forelder 2B] er nok i den veldig realistiske kategorien. Så at kanskje, vi skiller oss ut fra en del andre, men vi er veldig realistiske.. eh.. spade er en spade. That's it
[Forelder 2B]: Nei, men vi liker at folk er ærlige, da. De må snakke rett fram til oss, hvis det er noe.. doktorer, leger, ser som ikke vi ser, så ønsker vi jo bare at de sier det. Ikke sant, så får vi på en måte...

For mange foreldre vil PEG kunne oppleves som enda en manifestering av CP-diagnosen, og de vil trenge støtte for å venne seg til tanken om sondemating (Craig, 2013). Brotherton, Abbot, Hurley et al. (2007) har vist at helsepersonell kan trenge trening i å gi en bredere form for oppfølging enn det som gis i dag. Helsepersonell må derfor tilpasse seg foreldrene etter hvilket behov de har; foreldre kan være mer selvstendig enn det helsepersonell har inntrykk av, mens andre foreldre ikke er klar over hvilket tilbud og hvilken hjelp som finnes (Simons et al., 2001). God kommunikasjon er en nøkkel i beslutningsprosessen (Simons et al., 2001) og informasjonen som gis av helsepersonell skal tilpasses mottakeren (Craig, 2013). Av denne grunn har helsepersonell en nøkkelrolle i oppfølgingen av foreldrene – det være seg å forstå deres perspektiv, avklare behov og gi informasjon til foreldrene (Simons et al., 2001).

For familiene i denne studien er det viktig at helsepersonellet er ærlige og åpne om hva som skjer, noe forskningslitteraturen også vil kunne understøtte.

Tidligere initiativ

Som nevnt under punkt 4.2.5, er [familie 2] i intervjuene spesielt opptatt av å understreke viktigheten av å iverksette intervensjon på et tidlig tidspunkt. [Forelder 2A] forteller i intervjuet, at dersom hun i dag hadde fått et barn med tilsvarende vansker som [barn 2], ville hun ”operert inn PEG ekstremt tidlig” (se også punkt 4.6.2). De gir tydelig uttrykk for at deres kamp for å få i gang denne prosessen vekker harme. De mener helsepersonell bør ta initiativ langt tidligere enn det de opplevde. [Forelder 2A] ordlegger seg slik:

[T]ing hang i luften og ingen... i utgangspunktet ikke ble tatt noe initiativ til det i fra medisinske hold, da, at vi følte at vi måtte initiere alt.. i forbindelse med å legge inn PEG og... det ble skrevet ut resepter på næringsdrikker som han skulle drikke og så videre. Så tenker jeg, *det*, kanskje *det* irriterer meg liksom. Og så tenker jeg, *dette* burde helsevesenet ta ansvaret for, de burde ta opp denne type problemstillinger *mye* før, de burde være tydeligere, og burde ta initiativ til det på et mye tidligere tidspunkt. Hvorfor i *helsike* skal man vente? Det er *helt* forkastelig! Her bør man snu og tenke PEG mye tidligere. Når mulighetene finnes der, og har begynt å få såpass mye lang og god erfaring på å legge inn PEG og det blir mer og mer vanlig, hvorfor i *helsike* skal man sitte på gjerdet å vente, altså!

Initiering av prosessen og [familie 2]s erfaringer tilknyttet denne ble drøftet under punkt 4.2.5 og 4.6.2, og vil derfor ikke bli inngående drøftet her. Det kan her likevel påpekes at [familie 2]s råd om å sette inn PEG på et tidlig(ere) tidspunkt, samsvarer med forskning på området. Den understreker at tidlig kartlegging og intervensjon bør starte så tidlig som mulig (Gisel et al., 2008; Gisel & Patrick, 1988), og *før* vanskene har manifestert seg (Lamm, 2014). Flere studier viser at foreldre hadde villet starte med PEG tidligere, dersom de hadde vært klar over den positive effekten (Tawfik et al., 1995; McGrath et al., 1992; Heine et al., 1995)

Mer informasjon og veiledning

[Familie 2] uttrykker at helsepersonell bør være mer aktive og erfaringsbasert i sin veiledning av foreldre i samme situasjon. Foreldrene poengterer at det, i tillegg til det rent medisinske, også bør tas i betraktning hvor mye tid og krefter om går med på den perorale matingen:

[Forelder 2A]: Og så baserer enkelte seg sikkert på de rådene de får fra enkelte leger... og det mener jeg er kanskje feil. Jeg mener enkelte leger er for lite aktive og burde på en måte kanskje vært litt mer sånn erfaringsbasert i forhold til å se at dette fungerer så bra i mange situasjoner og at det er så lite inngrept sett imot alt de barna her må igjennom. Og såne ting. Så det er en del leger rundt omkring... burde kanskje være litt mer... for vi skjønner jo at en del får veiledning fra medisinsk hold og at de ikke på en måte ja, spisingen går greit den. Men da diskuterer man kanskje ikke hvor lang tid tar det for barnet [Forelder 2B]: Å spise måltidet hver gang. Tre kvarter?

[Forelder 2A]: Det kan nesten forbrenne like mye kalorier ved å bare spise det måltider som er.. så... Og så fratar du jo en del tid, sant.

Videre nevner [forelder 2A] flere momenter som hun gir uttrykk for at bør vies større oppmerksomhet i en slik situasjon. Disse momentene dreier seg om å informere foreldrene godt nok om potensielle følger av å fortsette utelukkende med peroral ernæring, at de får mer veiledning og mulighet til å snakke med personer som ”virkelig er eksperter på det”, å gi informasjon om at PEG-inngrepet er et lite inngrep, samt at foreldrene får nok tid på seg til å modnes med tanken:

Hvis du gir mat via munn, så vær klar over at du kan ødelegge, skade barnet ditt og... i det øyeblikket du forstår det at den maten kan påføre ubehag og potensielt sett infeksjoner i lungene og sånt og , så... kanskje mer kunnskap rundt det. Å forstå det, og ikke være redd, klare å erfare det. Det er så lite inngrep. Og selvfølgelig, det er et kirurgisk inngrep, men den prisen er det verdt å betale, mener vi... så.. det er liksom det at man bør på en måte, de som der det sitter langt inne, de bør kanskje... åpne litt opp og tenke at... får litt tid på seg til å tenke at kanskje dette er greit. Kanskje få litt mer veiledning.. og kanskje snakke med noen som virkelig er *eksperter* på det. Ikke være prisgitt en eller annen tilfeldig lege på en eller annen habiliteringsavdeling som kanskje ikke har så veldig erfaring med PEG, men at det finnes.. at de kan få noen som virkelig kan informere de om hva dette handler om. Mm..

[Familie 2] kommer her med forslag til informasjon og veiledning som helsepersonell bør gi til foreldre i samme situasjon. Slik jeg ser det, mener de at leger i større grad bør få frem hvilke positive følger PEG kan ha, at innsetting av PEG er et relativt lite inngrep og at man i tillegg til det medisinske, også bør ta i betraktning hvor mye tid som går med til mating i løpet av en dag. Som nevnt tidligere har studier rapportert om positive følger av PEG som for eksempel økning i vekt, færre luftveisinfeksjoner, redusert hosting og kvelning, færre tilfeller av forstoppelse og oppkast, mindre irritabilitet, redusert spastisitet og ikke minst redusert varighet av måltider (McGrath [1992] viser en daglig reduksjon på 1,5 time brukt på måltider etter innsetting av PEG) og enklere tilførsel av medisiner (Craig et al., 2006; Craig, 2013; Sullivan et al., 2006). Innsetting av PEG har økt de siste tiårene, slik at den i dag er den vanligste metoden for langtidsernæring (Baskin, 2006; Brant et al., 1999; Lalanne et al., 2014). PEG blir ansett som en sikker metode for sondeernæring (Lalanne et al., 2014; Brant et al., 1999) og er en prosedyre med en relativt lav komplikasjonsrate (Pearce & Duncan, 2002). Helsepersonelloven (1999, § 4) pålegger at helsepersonell skal utføre sitt arbeid forsvarlig og gi den omsorgsfulle hjelp ”som kan forventes ut fra helsepersonellens kvalifikasjoner, arbeidets karakter og situasjonen for øvrig”. Denne lovbestemmelsen innebærer blant annet at man som lege må holde seg faglig oppdatert på sitt arbeids- eller fagområde for å kunne utføre de oppgaver som forventes i kraft av funksjon eller stilling, og at denne praksisen er kunnskapsbasert (Den norske legeforening, 2011; Molven, 2015;

Helsedirektoratet, 2012). Selv om legegjerningen gjerne betraktes som både kunnskaps- og erfaringsbasert, blir erfarings-momentet, som [familie 2] etterlyser, ikke ytterligere nevnt verken i lovverket eller i den her undersøkte fag- og forskningslitteraturen.

Som nevnt i kapittel 2, kan helsehjelp kun gis med pasientens samtykke (pbrl, 1999, § 4-1), og helsepersonell har plikt til å gi ”den informasjon som er nødvendig for å få innsikt i sin helsetilstand og innholdet i helsehjelpen” og pasienten skal ”informeres om mulige risikoer og bivirkninger” (pbrl, 1999, § 3-2). At foreldre i denne situasjonen bør få informasjon og veiledning av noen som ”vet hva dette handler om”, og ikke av ”en eller annen tilfeldig lege på en eller annen habiliteringsavdeling som kanskje ikke har så veldig erfaring med PEG” er, slik jeg tolker det, pålagt helsepersonell av flere paragrafer i lovverket.

Som nevnt under punkt 2.3.3, vil dysfagi hos barn med CP blant annet kunne medføre underernæring, redusert vekst, aspirasjonspneumoni og svært forlengede måltider preget av stress og ubehag (Gisel et al., 2008; Calis et al., 2008; Lamm, 2014). Foreldrene til [barn 2] foreslår at helsepersonell bør informere foreldre i denne situasjonen om farene ved å fortsette med peroral ernæring. Når pasienten [her: foreldre] sier klart nei til foreslått helsehjelp, må helsepersonellet innrette seg etter det (Molven, 2015). Det bør her understrekes at helsepersonell må gi informasjon om eventuelle diagnostiske/prognostiske konsekvenser av foreldrenes valg om å unnlate foreslått helsehjelp (Molven, 2015), som i dette tilfellet er å unnlate å sette inn PEG hos sitt barn. At foreldre bør bli informert av helsepersonell om farene ved å fortsette å gi mat per os er derfor, slik jeg tolker lovverket, noe som allerede bør være etablert praksis blant helsepersonell.

Hva gjelder [familie 2]s tips til helsepersonell om å gi foreldre som vegrer seg for å ta en avgjørelse, tid til å tenke. Dette er noe som også omtales i Craig et al. (2003). I denne studien påpekes det at selv om foreldre i utgangspunktet uttrykker skepsis til inngrepet, så kan de endre mening etter hvert som omstendighetene endrer seg. Av denne grunn, understrekes det at helsepersonell må være observante på endringer som kan påvirke foreldrenes oppfatning, og være forberedt på å tilby støtte gjennom hele prosessen (Craig et al., 2003).

Beslutningsprosessen som modningsprosess ble også drøftet under punkt 4.2.6.

Strukturert undervisning av helsepersonell

I intervjuet har [forelder 2A] et helt konkret forslag til hvordan helsevesenet blant annet kan lette utgifter og engstelse i forbindelse med håndtering av PEG. Kort fortalt dreier seg her om organisert opplæring til det kommunale støtteapparatet i regi av spesialhelsetjenesten.

[Forelder 2A] forklarer det på følgende måte:

Så kanskje det skulle vært litt mer sånn strukturert undervisning til det kommunale hjelpeapparatet fra spesialisthelsetjenesten i forbindelse med håndtering av PEG, for det vi på en måte kan se er at når for eksempel er på sommeravlastning, som bare er ni dager, så kan det være de bruker to PEGer fordi de river de ut og de tetter de og så videre, sant. Så kanskje litt mer sånn kunnskapsformidling fra spesialisthelsetjenesten til de som jobber i kommunen i forhold til dette med PEG.. eh.. kanskje at det kunne vært laget et undervisningsprogram... på sykehuset der alle som jobbet på avlastning, skole og så videre kunne kommet opp på et kurs. Det hadde vært helt genialt og det ville sikkert, altså bare en sånn PEG koster 800 kr, sant, så ett sånt kurs arrangert et par ganger i året, tror jeg ville spart utgiftene på alle de PEGene som går tett og alle PEGene som blir håndtert feil og all engstelse hos personalet som vet at ”nå er jeg på vakt i dag, men jeg kan jo ikke dette med PEG”. Så det at spesialisthelsetjenesten kunne satt opp kurs og invitert ulike aktører rundt omkring i kommunen, ”sånn setter du inn en PEG”... ”dette kan du gjøre hvis en PEG går tett”, ”dette er infeksjonstegn rundt en PEG”.

[Familie 2]s råd til helsepersonell om å tilby en mer organisert form for opplæring til pleie- og omsorgspersonell, kan se ut til å være basert på familiens egne erfaringer. Som det fremgikk av punkt 4.4.3, opplevde [familie 2] at personalet ved [barn 2]s avlastningsbolig manglet den nødvendige kompetansen for å håndtere PEG. I tillegg avslo avlastningsboligen å få opplæring i PEG av spesialsykepleieren som [familie 2] hadde kontaktet, slik at [forelder 2B] selv ble nødt til å gi de ansatte opplæring i å håndtere PEG. I den undersøkte fag- og forskningslitteraturen blir ikke manglende kunnskap hos helsepersonell omtalt. Lovverket, som påpekt under punkt 4.4.3, pålegger derimot kommunen blant annet å tilrettelegge helse- og omsorgstjenester, slik at ”tilstrekkelig fagkompetanse sikres i tjenestene” som gis den enkelte bruker (hol, 2011, § 4-1). Denne kompetansen burde, slik jeg tolker lovverket, allerede finnes ved den kommunale avlastningsboligen. Uavhengig av dette, vil et slikt opplæringstilbud som [forelder 2A] skisserer, slik jeg ser det, kunne bidra til at helse- og omsorgspersonell innehar tilstrekkelig kunnskap for å kunne håndtere PEG. Det samsvarer også med Helsedirektoratet (2012) som foreslår at ufaglærte kan og bør få opplæring i ernæringsfaglige oppgaver via for eksempel kurs, kurspakker eller seminarer.

5 Oppsummering og avslutning

Formålet med denne studien har vært å frembringe ny kunnskap, innsikt og forståelse om hvordan foreldre til barn med CP og dysfagi opplever situasjonen rundt valget av ernæringsmetode. I dette kapittelet vil jeg vil jeg besvare problemstillingen for denne studien: *Hvordan opplever foreldre situasjonen rundt valget mellom peroral ernæring og perkutan endoskopisk gastrostomi hos sine barn med cerebral parese og dysfagi?* Kapittelet avsluttes med mine refleksjoner knyttet til undersøkelsens resultater og veien videre i forskning på foreldres opplevelse av situasjonen rundt valg av ernæringsmetode for barn med CP og dysfagi.

Slik jeg oppfatter foreldrenes beretninger, sammenfatter utsagnet fra en av foreldrene: ”Det var liksom en tid før og en tid etter” foreldreparenes opplevelse rundt valget mellom peroral ernæring og PEG, og følgene valget fikk for familiene. For å sammenfatte, viser funnene i denne studien at foreldrene hadde til felles at matsituasjonen forut for beslutningen var belastende og vanskelig. Likevel hadde de ulike utgangspunkt og ulik opplevelse av tiden før beslutningen skulle tas. Én familie erfarte å være del av et system som fanget opp og tok tak i situasjonen, mens den andre familien selv måtte avdekke behovet for hjelp og kjempe for å få helsevesenet til å sette i gang prosessen. Foreldrene opplevde prosessen frem til beslutningen som en modningsprosess, der forsørgerinstinktet ble utfordret. Begge familiene besluttet å sette inn PEG, og etter at valget var tatt, satt begge foreldreparene igjen med en opplevelse av at PEG omtrent utelukkende hadde positiv innvirkning på barnet og situasjonen rundt, og ingen av foreldrene har angret på beslutningen om å sette inn PEG. I dag opplever foreldrene at de mestrer hverdagen med PEG og ser for seg en fremtid der man også vil fortsette med dette. Selv om foreldrene i denne undersøkelsen ikke hadde nevneverdig oppfølging av logoped, er studien fortsatt relevant for denne faggruppen, så vel som for annet helsepersonell, da den gir et bilde av prosessen, slik foreldrene opplever den fra deres perspektiv. Funnene i datamaterialet understreker viktigheten av at helsepersonell gir tilpasset informasjon til, og oppfølging av foreldrene, spesielt i prosessen fra dysfagi blir oppdaget og frem til valget mellom peroral ernæring og PEG. I tillegg poengterer funnene at livet med PEG også forutsetter at støtteapparatet rundt barnet kan håndtere det.

I intervjuene kom foreldrene med råd til foreldre som kommer i samme situasjon, om å sette inn PEG så fort som mulig, om å stole på seg selv som forelder, om å forstå at PEG ikke

stenger noen dører, og om å skille mellom barnets og egne behov. De råder samtidig helsepersonell til å være bevisst på sin fremtoning, til å være åpne og ærlige, til å ta initiativ til kartlegging og intervensjon på et tidligere tidspunkt, og til å gi mer informasjon og veiledning til foreldre. I tillegg foreslår en forelder å gå i gang med mer strukturert undervisning av helse- og omsorgspersonell, for å sikre at støtteapparatet rundt innehar tilstrekkelig med kunnskap for å kunne håndtere matning med PEG.

5.1 Avsluttende refleksjoner

Arbeidet med denne studien har gitt meg et lite, men likevel interessant innblikk i foreldrenes opplevelse av prosessen fra de fikk vite at barna deres hadde dysfagi og frem til i dag. Da jeg begynte på denne studien, hadde jeg ingen formening om hva jeg kunne forvente av funn. Foreldrene har velvillig fortalt sine historier, til tross for at prosessen for enkelte helt tydelig har vært en påkjenning å ”gjenoppleve”. De har gitt meg en forståelse for den sentrale rollen som helsepersonell spiller for foreldrene i denne prosessen. Helsepersonells fremtreden, informasjon og oppfølging, eller fraværet av dette, har, slik jeg ser det, mye å si for hvordan foreldrene opplever prosessen. Det er også like viktig at foreldrene blir forsikret om at barnet deres blir ivaretatt av personell med tilstrekkelig kunnskap om håndtering av PEG.

Underveis i analysen av datamaterialet har jeg kommet over flere funn som jeg gjerne skulle ha undersøkt mer inngående enn det rammene for dette prosjektet tillater. Det kunne vært interessant å gå nærmere inn på foreldrenes tanker rundt foreldreinstinkt og dets møte med dysfagi og PEG. Det ville også vært interessant å gjennomføre en tilsvarende studie, men med et større utvalg. Selv om det vil kunne kreve en god del arbeid, kunne det i en større studie også vært av interesse å intervju helsepersonellet i støtteapparatet rundt foreldrene; det være seg ernæringsfysiologer, leger, logoped, sykepleiere, assistenter og lignende. En lignende randomisert og kontrollert kvantitativ studie kunne også vært spennende, i den hensikt å undersøke om det finnes tendenser blant foreldrenes opplevelser og på den måten kunne bruke funnene til å veilede klinikere og foreldre i prosessen. Som nevnt tidligere omhandler størsteparten av den undersøkte forskningslitteraturen utelukkende mødres opplevelser og erfaringer med dysfagi og PEG, og det er det stor mangel på studier som tar for seg begge foreldres opplevelser. I denne sammenheng ville det kunne være interessant å se nærmere på om det finnes forskjeller i hvordan fedre og mødre opplever og håndterer denne situasjonen.

Litteraturliste

- Adams, M., & Smith, B. S. (2012). *Dysphagia: risk factors, diagnosis, and treatment* (New York: Nova Biomedical/Nova Science Publishers).
- Andenæs, A. (2000). Generalisering: Om ringvirkninger og gjenbruk av resultater fra en kvalitativ undersøkelse. I H. Haavind (Red.), *Kjønn og fortolkende metode: metodiske muligheter i kvalitativ forskning* (ss. 287-320). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Andersen, G. (2016). *Cerebral parese hos barn og unge i Norge; hva vet vi?* Paper presentert på RHABU-konferansen, Tønsberg. Hentet fra http://ous.prod.fpl.nhn.no/omoss/avdelinger/regionsenter-for-habiliteringstjenesten-for-barn-og-unge/vare-tilbud/Documents/Cerebral_parese_hos_barn_og_unge_i_Norge_hva_vet_vi_Andersen.pptx.pdf.
- Andersen, G., Irgens, L., Haagaas, I., Skranes, J., Meberg, A., & Vik, T. (2008). Cerebral palsy in Norway: Prevalence, subtypes and severity. *European Journal of Paediatric Neurology*, 12(1), 4-13. doi:10.1016/j.ejpn.2007.05.001
- Arvedson, J. C. (2013). Feeding children with cerebral palsy and swallowing difficulties. *European Journal of Clinical Nutrition*, 67(2), 9-12. doi:10.1038/ejcn.2013.224
- Baskin, W. N. (2006). Acute complications associated with bedside placement of feeding tubes. *Nutrition in clinical practice: official publication of the American Society for Parenteral and Enteral Nutrition*, 21(1), 40-55. Hentet fra <http://journals.sagepub.com/doi/pdf/10.1177/011542650602100140>
- Bax, M. (1989). Eating is Important. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 31(3), 285-286. doi:10.1111/j.1469-8749.1989.tb03996.x
- Befring, E. (2015). *Forskningsmetoder i utdanningsvitenskap* (Oslo: Cappelen Damm akademisk).
- Benfer, K. A., Weir, K. A., Bell, K. L., Ware, R. S., Davies, P. S., & Boyd, R. N. (2014). Oropharyngeal dysphagia in preschool children with cerebral palsy: oral phase impairments. *Research in Developmental Disabilities*, 35(12), 3469-3481. doi:10.1016/j.ridd.2014.08.029
- Benfer, K. A., Weir, K. A., Bell, K. L., Ware, R. S., Davies, P. S., & Boyd, R. N. (2015). Clinical signs suggestive of pharyngeal dysphagia in preschool children with cerebral palsy. *Research in Developmental Disabilities*, 38, 192-201. doi:10.1016/j.ridd.2014.12.021
- Bjørnholt, M., & Farstad, G. R. (2014). 'Am I rambling?' on the advantages of interviewing couples together. *Qualitative Research*, 14(1), 3-19. doi:10.1177/1468794112459671
- Boyle, J. (1991). Nutritional management of the developmental disabled child. *Pediatric Surgery International*, 6(2), 76-81. doi:10.1007/BF00176404
- Braegger, C., Decsi, T., Dias, J. A., Hartman, C., Kolacek, S., Koletzko, B., . . . van Goudoever, J. (2010). Practical approach to paediatric enteral nutrition: a comment by the ESPGHAN committee on nutrition. *Journal of Pediatric Gastroenterology and Nutrition*, 51(1), 110-122. doi:10.1097/MPG.0b013e3181d336d2
- Brant, C. Q., Stanich, P., & Ferrari, A. P. (1999). Improvement of children's nutritional status after enteral feeding by PEG: an interim report. *Gastrointestinal Endoscopy*, 50(2), 183-188. doi:10.1016/S0016-5107(99)70222-1
- Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), 77-101. doi:10.1191/1478088706qp063oa

- Brotherton, A. M., & Abbott, J. (2012). Mothers' Process of Decision Making for Gastrostomy Placement. *Qualitative Health Research*, 22(5), 587-594. doi:10.1177/1049732311423841
- Brotherton, A. M., Abbott, J., & Aggett, P. J. (2007). The impact of percutaneous endoscopic gastrostomy feeding in children; the parental perspective. *Child: Care, Health & Development*, 33(5), 539-546. doi:10.1111/j.1365-2214.2007.00748.x
- Brotherton, A. M., Abbott, J., Hurley, M., & Aggett, P. J. (2007). Home enteral tube feeding in children following percutaneous endoscopic gastrostomy: perceptions of parents, paediatric dietitians and paediatric nurses. *Journal of Human Nutrition and Dietetics*, 20(5), 431-439. doi:10.1111/j.1365-277X.2007.00811.x
- Calis, E. A., Veugelers, R., Sheppard, J. J., Tibboel, D., Evenhuis, H. M., & Penning, C. (2008). Dysphagia in children with severe generalized cerebral palsy and intellectual disability. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 50(8), 625-630. doi:10.1111/j.1469-8749.2008.03047.x
- Canadian Paediatric Society Nutrition Committee. (1994). Undernutrition in children with a neurodevelopmental disability. *CMAJ : Canadian Medical Association journal*, 151(6), 753-759. Hentet fra <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1337130/pdf/cmaj00054-0035.pdf>
- Cans, C. (2000). Surveillance of cerebral palsy in Europe: a collaboration of cerebral palsy surveys and registers. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 42(12), 816-824. doi:10.1111/j.1469-8749.2000.tb00695.x
- Cass, H., Wallis, C., Ryan, M., Reilly, S., & McHugh, K. (2005). Assessing pulmonary consequences of dysphagia in children with neurological disabilities: when to intervene? *Developmental Medicine and Child Neurology*, 47(5), 347-352. doi:10.1017/S0012162205000654
- Cichero, J., & Clavé, P. (2012). *Stepping Stones to Living Well with Dysphagia* Nestlé Nutrition Institute Workshop Series (Vol. 72). Basel: Karger Publishers.
- Couriel, J. M., Bisset, R., Miller, R., Thomas, A., & Clarke, M. (1993). Assessment of feeding problems in neurodevelopmental handicap: a team approach. *Archives of Disease in Childhood*, 69(5), 609-613. Hentet fra <http://adc.bmj.com/content/69/5/609.full.pdf>
- Craig, G. M. (2004). *Mother knows best: Gastrostomy feeding in disabled children - professional and parental discourses* (Doktoravhandling). University of London. Hentet fra <http://discovery.ucl.ac.uk/1446872/>
- Craig, G. M. (2013). Psychosocial aspects of feeding children with neurodisability. *European Journal of Clinical Nutrition*, 67(S2), 17-20. doi:10.1038/ejcn.2013.226
- Craig, G. M., Carr, L., Cass, H., Hastings, R., Lawson, M., Reilly, S., . . . Spitz, L. (2006). Medical, surgical, and health outcomes of gastrostomy feeding. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 48(5), 353-360. doi:10.1017/S0012162206000776
- Craig, G. M., & Scambler, G. (2006). Negotiating mothering against the odds: Gastrostomy tube feeding, stigma, governmentality and disabled children. *Social Science & Medicine*, 62(5), 1115-1125. doi:10.1016/j.socscimed.2005.07.007
- Craig, G. M., Scambler, G., & Spitz, L. (2003). Why parents of children with neurodevelopmental disabilities requiring gastrostomy feeding need more support. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 45(3), 183-188. doi:10.1111/j.1469-8749.2003.tb00928.x
- Dahl, M., Thommessen, M., Rasmussen, M., & Selberg, T. (1996). Feeding and nutritional characteristics in children with moderate or severe cerebral palsy. *Acta Paediatrica*, 85(6), 697-701. doi:10.1111/j.1651-2227.1996.tb14129.x

- Dahlseng, M. O., Finbråten, A. K., Júlíusson, P. B., Skranes, J., Andersen, G., & Vik, T. (2012). Feeding problems, growth and nutritional status in children with cerebral palsy. *Acta Paediatrica*, *101*(1), 92-98. doi:10.1111/j.1651-2227.2011.02412.x
- Dalen, M. (2013). *Intervju som forskningsmetode* (2. utg. Oslo: Universitetsforlaget.
- Den nasjonale forskningsetiske komité for samfunnsvitenskap og humaniora (NESH). (2006). *Forskningsetiske retningslinjer for samfunnsvitenskap, humaniora, juss og teologi*. Hentet fra <http://www.etikkom.no/retningslinjer/NESHretningslinjer/06>
- Den norske legeförening. (2011). Hva innebærer forsvarlighetskravet? Hentet fra <http://legeforeningen.no/Arbeidsliv-og-jus/Legens-ansvar/Lege-og-pasient/Forsvarlighet-og-pasientsikkerhet/Hva-innebarer-forsvarlighetskravet/>
- Dickson, A., Clarke, M., Tawfik, R., & Thomas, A. G. (1997). Caregivers' perceptions following gastrostomy in severely disabled children with feeding problems. *Developmental Medicine & Child Neurology*, *39*(11), 746-751. doi:10.1111/j.1469-8749.1997.tb07376.x
- Edebol-Tysk, K. (1989). Evaluation of care-load for individuals with spastic tetraplegia. *Developmental Medicine & Child Neurology*, *31*(6), 737-745.
- Efthimiou, J., Fleming, J., Gomes, C., & Spiro, S. G. (1988). The effect of supplementary oral nutrition in poorly nourished patients with chronic obstructive pulmonary disease. *American Review of Respiratory Disease*, *137*(5), 1075-1082.
- Ekberg, O. (2012). *Dysphagia: Diagnosis and Treatment* (Dordrecht: Springer.
- Fog, J. (2004). *Med samtalen som utgangspunkt: det kvalitative forskningsinterview* (2. utg. København: Akademisk Forlag.
- Fröhlich, T., Richter, M., Carbon, R., Barth, B., & Köhler, H. (2010). Review article: percutaneous endoscopic gastrostomy in infants and children. *Alimentary Pharmacology & Therapeutics*, *31*(8), 788-801. doi:10.1111/j.1365-2036.2010.04246.x
- Fung, E., Samson-Fang, L., Stallings, V., & Conaway, M. (2002). Feeding dysfunction is associated with poor growth and health status in children with cerebral palsy. *American Dietetic Association. Journal of the American Dietetic Association*, *102*(3), 361-373.
- Gantasala, S., Sullivan, P. B., & Thomas, A. G. (2004). Gastrostomy feeding versus oral feeding alone for children with cerebral palsy. *Cochrane Developmental, Psychosocial and Learning Problems Group*(2). doi:10.1002/14651858.CD003943.pub3
- Gisel, E. (1994). Oral-motor skills following sensorimotor intervention in the moderately eating-impaired child with cerebral palsy. *Dysphagia*, *9*(3), 180-192.
- Gisel, E., & Alphonse, E. (1995). Classification of eating impairments based on eating efficiency in children with cerebral palsy. *An International Multidisciplinary Journal Devoted to Swallowing and Its Disorders*, *10*(4), 268-274. doi:10.1007/BF00431421
- Gisel, E., & Patrick, J. (1988). Identification of Children With Cerebral Palsy Unable to Maintain a Normal Nutritional State. *The Lancet*, *331*(8580), 283-286.
- Gisel, E., Petersen, M., & Rogers, B. (2008). Interventions and outcomes for children with dysphagia. *Developmental Disabilities Research Reviews*, *14*(2), 165-173. doi:10.1002/ddrr.21
- Groher, M. (1994). Determination of the risks and benefits of oral feeding. *An International Multidisciplinary Journal Devoted to Swallowing and Its Disorders*, *9*(4), 233-235. doi:10.1007/BF00301916
- Guerriere, D. N., McKeever, P., Llewellyn - Thomas, H., & Berall, G. (2003). Mothers' decisions about gastrostomy tube insertion in children: factors contributing to

- uncertainty. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 45(7), 470-476.
doi:10.1111/j.1469-8749.2003.tb00942.x
- Hallström, I., Runesson, I., & Elander, G. (2002). Observed parental needs during their child's hospitalization. *Journal of Pediatric Nursing*, 17(2), 140-148.
doi:10.1053/jpdn.2002.123020
- Hammersley, M., & Atkinson, P. (1996). *Feltmetodikk : grunnlaget for feltarbeid og feltforskning* (Oslo: Ad Notam Gyldendal).
- Heine, R. G., Reddihough, D. S., & Catto-Smith, A. G. (1995). Gastro-oesophageal reflux and feeding problems after gastrostomy in children with severe neurological impairment. *Developmental medicine and child neurology*, 37(4), 320-329. Hentet fra <http://onlinelibrary.wiley.com/store/10.1111/j.1469-8749.1995.tb12010.x/asset/j.1469-8749.1995.tb12010.x.pdf?v=1&t=ize8fzlm&s=25affac372038f794b33e49ea049174c634dda01>
- Helse- og omsorgstjenesteloven. Lov av 24. juni 2011 nr. 30 om kommunale helse- og omsorgstjenester.
- Helsedirektoratet. (2012). *Ernæringskompetanse i helse- og omsorgstjenesten: Oppdrag fra Helse- og omsorgsdepartementet 2009-2012*. Hentet fra <https://helsedirektoratet.no/publikasjoner/erneringskompetanse-i-helse-og-omsorgstjenesten>
- Helsepersonelloven. Lov av 2. juli 1999 nr. 64 om helsepersonell.
- Hollins, S., Attard, M. T., Fraunhofer, N. v., Mcguigan, S., & Sedgwick, P. (1998). Mortality in people with learning disability: risks, causes, and death certification findings in London. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 40(1), 50-56.
doi:10.1111/j.1469-8749.1998.tb15356.x
- Johnson, C. B., & Deitz, J. C. (1985). Time use of mothers with preschool children: a pilot study. *The American journal of occupational therapy: official publication of the American Occupational Therapy Association*, 39(9), 578-583. Hentet fra <http://ajot.aota.org/article.aspx?articleid=1885254>
- Jones, P. M. (1989). Feeding Disorders in Children with Multiple Handicaps. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 31(3), 404-406. doi:10.1111/j.1469-8749.1989.tb04013.x
- Koca, T., Sivrice, A. Ç., Dereci, S., Duman, L., & Akçam, M. (2015). Percutaneous endoscopic gastrostomy in children: A single center experience. *Türk pediatri arşivi*, 50(4), 211-216. doi:10.5152/TurkPediatriArs.2015.3157
- Kvale, S., & Brinkmann, S. (2015). *Det kvalitative forskningsintervju* (3. utg. Oslo: Gyldendal akademisk).
- Kåss, E. (2009). Perkutan. I *Store medisinske leksikon*. Hentet fra <https://sml.sn�.no/perkutan>
- Lalanne, L. A., Gottrand, L. F., Salleron, L. J., Puybasset-Jonquez, L. A., Guimber, L. D., Turck, L. D., & Michaud, L. L. (2014). Long-Term Outcome of Children Receiving Percutaneous Endoscopic Gastrostomy Feeding. *Journal of Pediatric Gastroenterology and Nutrition*, 59(2), 172-176.
doi:10.1097/MPG.0000000000000393
- Lamm, L. K. (2014). *Dysfagi och cerebral pares - en forskningsöversikt*. Hentet fra <http://vard.skane.se/siteassets/habilitering-och-rehabilitering/dokument/fou-rapporter/fourrapport-2014nr8.pdf>
- Löser, C., Aschl, G., Hébuterne, X., Mathus-Vliegen, E. M. H., Muscaritoli, M., Niv, Y., . . . Skelly, R. H. (2005). ESPEN guidelines on artificial enteral nutrition - percutaneous endoscopic gastrostomy (PEG). *Clinical Nutrition*, 24(5), 848-861.

- Mahant, S., Friedman, J. N., Connolly, B., Goia, C., & Macarthur, C. (2009). Tube feeding and quality of life in children with severe neurological impairment. *Archives of Disease in Childhood*, 94(9), 668-673. doi:10.1136/adc.2008.149542
- Manikam, A. R., & Perman, A. J. (2000). Pediatric Feeding Disorders. *Journal of Clinical Gastroenterology*, 30(1), 34-46. doi:10.1097/00004836-200001000-00007
- McGrath, S. J., Splaingard, M. L., Alba, H. M., Kaufman, B. H., & Glicklick, M. (1992). Survival and functional outcome of children with severe cerebral palsy following gastrostomy. *Archives of physical medicine and rehabilitation*, 73(2), 133-137.
- Molven, O. (2015). *Helse og jus* (8. utg. Oslo: Gyldendal juridisk.
- Mutch, L., Leyland, A. (1990). Growth and Nutrition in Children with Cerebral Palsy *The Lancet*, 336(8714), 569-570. doi:10.1016/0140-6736(90)92128-5
- Naiditch, J. A., Lautz, T., & Barsness, K. A. (2010). Postoperative complications in children undergoing gastrostomy tube placement. *Journal of laparoendoscopic & advanced surgical techniques. Part A*, 20(9), 781-785. doi:10.1089/lap.2010.0191
- Nasjonal kompetansetjeneste for habilitering av barn med spise- og ernæringsvansker ved Oslo universitetssykehus. (2016). Gastrostomi hos barn. Hentet fra http://ous.prod.fpl.nhn.no/omoss_/avdelinger_/barn-med-spise-og-erneringsvansker_/Documents/Gastrostomibrosjyre_090116.pdf
- O'Connor, A. M. (1995). Validation of a decisional conflict scale. *Medical decision making : an international journal of the Society for Medical Decision Making*, 15(1), 25-30.
- Pasient- og brukerrettighetsloven. Lov av 2. juli 1999 nr. 63 om pasient- og brukerrettigheter.
- Patrick, J., Boland, M., Stoski, D., & Murray, G. E. (1986). Rapid Correction of Wasting in Children with Cerebral Palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 28(6), 734-739. doi:10.1111/j.1469-8749.1986.tb03925.x
- Patton, M. Q. (1990). *Qualitative evaluation and research methods* (2. utg. Newbury Park: Sage.
- Pearce, C. B., & Duncan, H. D. (2002). Enteral feeding. Nasogastric, nasojejunal, percutaneous endoscopic gastrostomy, or jejunostomy: its indications and limitations. *Postgraduate Medical Journal*, 78(918), 198-204. doi:10.1136/pmj.78.918.198
- Pedersen, S. D., Parsons, H. G., & Dewey, D. (2004). Stress levels experienced by the parents of enterally fed children. *Child: Care, Health and Development*, 30(5), 507-513. doi:10.1111/j.1365-2214.2004.00437.x
- Petersen, M. C., Kedia, S., Davis, P., Newman, L., & Temple, C. (2006). Eating and feeding are not the same: caregivers' perceptions of gastrostomy feeding for children with cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 48(9), 713-717. doi:10.1111/j.1469-8749.2006.tb01354.x
- Petersen, M. C., & Rogers, B. T. (2008). Introduction: Feeding and swallowing and developmental disabilities. *Developmental Disabilities Research Reviews*, 14(2), 75-76. doi:10.1002/ddrr.23
- Philip, M., & Duckworth, D. (1982). *Children with Disabilities and their Families: A Review of Research* (Windsor: Nelson Publishing Company.
- Plioplys, A. V., Kasnicka, I., Lewis, S., & Moller, D. (1998). Survival rates among children with severe neurologic disabilities. *Southern Medical Journal*, 91(2), 161-172. doi:10.1097/00007611-199802000-00009
- Postholm, M. B. (2010). *Kvalitativ metode: en innføring med fokus på fenomenologi, etnografi og kasusstudier* (2. utg. Oslo: Universitetsforlaget.
- QSR International Pty Ltd. (2016). NVivo qualitative data analysis software (versjon 11.4.0) [dataprogramvare]. Hentet fra <https://www.uio.no/tjenester/it/forskning/datafangst-og-analyse/nvivo/>

- Reilly, S. (1993). Feeding problems in children with cerebral palsy. *Current Paediatrics*, 3(4), 209-213. doi:10.1016/0957-5839(93)90087-L
- Reilly, S., & Morgan, A. (2008). Dysphagia is prevalent in children with severe cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 50(8), 567-567. doi:10.1111/j.1469-8749.2008.03049.x
- Reilly, S., & Skuse, D. (1992). Characteristics and Management of Feeding Problems of Young Children with Cerebral Palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 34(5), 379-388. doi:10.1111/j.1469-8749.1992.tb11449.x
- Reilly, S., Skuse, D., & Poblete, X. (1996). Prevalence of feeding problems and oral motor dysfunction in children with cerebral palsy: A community survey. *The Journal of Pediatrics*, 129(6), 877-882. doi:10.1016/S0022-3476(96)70032-X
- Rempel, G. R., Colwell, S. O., & Nelson, R. P. (1988). Growth in children with cerebral palsy fed via gastrostomy. *Pediatrics*, 82(6), 857-862.
- Samson - Fang, L., Butler, C., & O' Donnell, M. (2003). Effects of gastrostomy feeding in children with cerebral palsy: an AACPD evidence report. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 45(6), 415-426. doi:10.1111/j.1469-8749.2003.tb00421.x
- Samson - Fang, L., & Stevenson, R. D. (2000). Identification of malnutrition in children with cerebral palsy: poor performance of weight - for - height centiles. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 42(3), 162-168. doi:10.1111/j.1469-8749.2000.tb00064.x
- Schichtling, E. (2009). Endoskopi. I *Store medisinske leksikon*. Hentet fra <https://sml.snl.no/endoskopi>
- Shang, E., Geiger, N., Sturm, J., & Post, S. (2004). Pump-Assisted Enteral Nutrition Can Prevent Aspiration in Bedridden Percutaneous Endoscopic Gastrostomy Patients. *JPEN, Journal of Parenteral and Enteral Nutrition*, 28(3), 180-183.
- Shapiro, B. K., Green, P., Krick, J., Allen, D., & Capute, A. J. (1986). Growth of Severely Impaired Children: Neurological versus Nutritional Factors. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 28(6), 729-733. doi:10.1111/j.1469-8749.1986.tb03924.x
- Simons, J., Franck, L., & Roberson, E. (2001). Parent involvement in children's pain care: views of parents and nurses. *Journal of Advanced Nursing*, 36(4), 591-599. doi:10.1046/j.1365-2648.2001.02012.x
- Sjögren, L. (2008). Ättsvårigheter hos barn och ungdomar. I L. Hartelius, U. Nettelbladt, & B. Hammarberg (Red.), *Logopedi*. Lund: Studentlitteratur.
- Sjögren, L., & Svensson, P. (2008). Sväljningsstörningar – allmän del. I L. Hartelius, U. Nettelbladt, & B. Hammarberg (Red.), *Logopedi*. Lund: Studentlitteratur.
- Sleigh, G. (2005). Mothers' voice: a qualitative study on feeding children with cerebral palsy. *Child: Care, Health and Development*, 31(4), 373-383. Hentet fra <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1365-2214.2005.00521.x/abstract>
- Sleigh, G., Sullivan, P. B., & Thomas, A. G. (2004). Gastrostomy feeding versus oral feeding alone for children with cerebral palsy. *The Cochrane database of systematic reviews*(2). doi:10.1002/14651858.CD003943.pub3
- Sloper, P., & Turner, S. (1993). Risk and Resistance Factors in the Adaptation of Parents of Children with Severe Physical Disability. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 34(2), 167-188. doi:10.1111/j.1469-7610.1993.tb00978.x
- Smith, S. W., Camfield, C., & Camfield, P. (1999). Living with cerebral palsy and tube feeding: A population-based follow-up study. *Journal of Pediatrics*, 135(3), 307-310.
- Spalding, K., & McKeever, P. (1998). Mothers' experiences caring for children with disabilities who require a gastrostomy tube. *Journal of Pediatric Nursing*, 13(4), 234-243. doi:10.1016/S0882-5963(98)80050-X

- Srinivasan, R., Irvine, T., & Dalzell, M. (2009). Indications for Percutaneous Endoscopic Gastrostomy and Procedure-related Outcome. *Journal of Pediatric Gastroenterology and Nutrition*, 49(5), 584-588. doi:10.1097/MPG.0b013e31819a4e8c
- Stallings, V., Charney, E. B., Davies, J. C., & Cronk, C. E. (1993). Nutrition-related growth failure of children with quadriplegic cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 35(2), 126-138. Hentet fra <http://onlinelibrary.wiley.com/store/10.1111/j.1469-8749.1993.tb11614.x/asset/j.1469-8749.1993.tb11614.x.pdf?v=1&t=ize8oh1a&s=a5a427aba4e681f1c9e49b8bb3985265fa0858df>
- Stallings, V., Cronk, C. E., Zemel, B. S., & Charney, E. B. (1995). Body composition in children with spastic quadriplegic cerebral palsy. *The Journal of Pediatrics*, 126(5), 833-839. doi:10.1016/S0022-3476(95)70424-8
- Stevenson, R. D., Conaway, M., Chumlea, W. C., Rosenbaum, P., Fung, E. B., Henderson, R. C., . . . Stallings, V. A. (2006). Growth and health in children with moderate-to-severe cerebral palsy. *Pediatrics*, 118(3), 1010-1019. doi:10.1542/peds.2006-0298
- Strauss, D., Brooks, J., Rosenbloom, L., & Shavelle, R. (2008). Life expectancy in cerebral palsy: an update. *50*, 487-493. doi:10.1111/j.1469-8749.2008.03000.x
- Sullivan, P. B., Juszczak, E., Bachlet, A., Lambert, B., Vernon - Roberts, A., Grant, H. W., . . . Thomas, A. G. (2005). Gastrostomy tube feeding in children with cerebral palsy: a prospective, longitudinal study. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 47(2), 77-85. doi:10.1111/j.1469-8749.2005.tb01095.x
- Sullivan, P. B., Juszczak, E., Bachlet, A., Thomas, A. G., Lambert, B., Vernon - Roberts, A., . . . Jenkinson, C. (2004). Impact of gastrostomy tube feeding on the quality of life of carers of children with cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 46(12), 796-800. doi:10.1111/j.1469-8749.2004.tb00443.x
- Sullivan, P. B., Juszczak, E., Lambert, B. R., Rose, M., Ford-Adams, M. E., & Johnson, A. (2002). Impact of feeding problems on nutritional intake and growth: Oxford Feeding Study II. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 44(7), 461-467. doi:10.1017/S0012162201002365
- Sullivan, P. B., Lambert, B., Rose, M., Ford - Adams, M., Johnson, A., & Griffiths, P. (2000). Prevalence and severity of feeding and nutritional problems in children with neurological impairment: Oxford Feeding Study. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 42(10), 674-680. doi:10.1111/j.1469-8749.2000.tb00678.x
- Sullivan, P. B., Morrice, J. S., Vernon-Roberts, A., Grant, H., Eltumi, M., & Thomas, A. G. (2006). Does gastrostomy tube feeding in children with cerebral palsy increase the risk of respiratory morbidity? *Archives of Disease in Childhood*, 91(6), 478-482. doi:10.1136/adc.2005.084442
- Surveillance of Cerebral Palsy in Europe. (2016). Surveillance of Cerebral Palsy in Europe. Hentet fra <http://www.scpnetwork.eu/assets/SCPE-flyers/SCPE-Flyer-2016.pdf>
- Svensson, P. (2010). *Dysfagi: utredning och behandling vid sväljningssvårigheter* (Lund: Studentlitteratur).
- Tawfik, R., Thomas, A., Dickson, A., & Clarke, M. (1995). Quality of Life Following Gastrostomy in Neurologically Impaired Children. *Journal of Pediatric Gastroenterology and Nutrition*, 20(4), 460. doi:10.1097/00005176-199505000-00069
- Thagaard, T. (2013). *Systematikk og innlevelse: en innføring i kvalitativ metode* (4. utg. Bergen: Fagbokforlaget).

- Thomas, A., Bax, M., & Smyth, D. (1989). *The health and social needs of young adults with physical disabilities* (London: MacKeith).
- Thommessen, M., Heiberg, A., Kase, B. F., Larsen, S., & Riis, G. (1991). Feeding problems, height and weight in different groups of disabled children. *Acta paediatrica Scandinavica*, 80(5), 527-533.
- Thorne, S. E., Janice Radford, M., & McCormick, J. (1997). The multiple meanings of long-term gastrostomy in children with severe disability. *Journal of Pediatric Nursing*, 12(2), 89-99. doi:10.1016/S0882-5963(97)80029-2
- Universitetet i Oslo. (2013). UiOs 10 bud for god forskningsetikk. Hentet fra <http://www.uio.no/forskning/om-forskningen/etikk/10-bud-for-for-god-forskningsetikk.html>
- Vedeler, L. (2000). *Observasjonsforskning i pedagogiske fag: en innføring i bruk av metoder* (Oslo: Gyldendal akademisk).
- World Health Organization. (2015). ICD-10: R13 Dysfagi. Hentet fra <https://finnkode.ehelse.no/-/icd10/0/0/0/2600783>
- Wu, F.-Y., Wu, J.-F., & Ni, Y.-H. (2013). Long-term Outcome After Percutaneous Endoscopic Gastrostomy in Children. *Pediatrics & Neonatology*, 54(5), 326-329. doi:10.1016/j.pedneo.2013.04.008
- Aabakken, L. (2009). Gastrostomi. I *Store medisinske leksikon*. Hentet fra <https://sml.snl.no/gastrostomi>

Vedlegg 1: Godkjenning fa NSD



Melanie Kirmess
Institutt for spesialpedagogikk Universitetet i Oslo
Postboks 1140 Blindern
0318 OSLO

Vår dato: 19.01.2017

Vår ref: 51577 / 3 / AGH

Deres dato:

Deres ref:

TILBAKEMELDING PÅ MELDING OM BEHANDLING AV PERSONOPPLYSNINGER

Vi viser til melding om behandling av personopplysninger, mottatt 13.12.2016. Meldingen gjelder prosjektet:

51577	<i>Foreldres opplevelser rundt valget mellom peroral ernæring og perkutan endoskopisk gastrostomi (PEG) hos sine barn med cerebral parese og dysfagi: en kvalitativ undersøkelse</i>
<i>Behandlingsansvarlig</i>	<i>Universitetet i Oslo, ved institusjonens øverste leder</i>
<i>Daglig ansvarlig</i>	<i>Melanie Kirmess</i>
<i>Student</i>	<i>Kristin Ødegaard</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, ombudets kommentarer samt personopplysningsloven og 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/meldeplikt/skjema.html>. 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://pvo.nsd.no/prosjekt>.

Personvernombudet vil ved prosjektets avslutning, 01.06.2017, rette en henvendelse angående status for behandlingen av personopplysninger.

Vennlig hilsen

Kjersti Haugstvedt

Agnete Hessevik

Dokumentet er elektronisk produsert og godkjent ved NSDs rutiner for elektronisk godkjenning.

Vedlegg 2: Informasjonsskriv

Til dere som har barn med cerebral parese og dysfagi

Forespørsel om deltakelse i studie

19. januar 2017

Dette brevet er en forespørsel om du og din partner/ektemake kan tenke dere å delta i en intervjuundersøkelse. Denne undersøkelsen er del av en masteroppgave om foreldres opplevelser rundt det å skulle velge mellom å spise via munn (peroral ernæring) og sondeernæring (PEG) hos sine barn med cerebral parese og dysfagi. Dette er en masteroppgave i spesialpedagogikk med fordypning i logopedi ved Institutt for spesialpedagogikk ved Universitetet i Oslo, skrevet av logopedstudent Kristin Ødegaard. Foreløpig tittel på arbeidet er: "Foreldres opplevelser rundt å skulle velge mellom peroral ernæring og perkutan endoskopisk gastrostomi (PEG) hos sine barn med cerebral parese og dysfagi: en kvalitativ undersøkelse".

Studenten er ikke kjent med deres identitet før dere eventuelt velger å delta i studien.

Om undersøkelsen

Formålet med intervjuet og studien er at logopeder og eventuelt annet helsepersonell skal få en (økt) innsikt i foreldrenes perspektiv av denne situasjonen og at dette kan komme fremtidige foreldre i samme situasjon til gode.

Hva innebærer deltakelse i intervjustudien?

Deltakelse i intervjustudien innebærer et enkeltintervju med dere, som omhandler aktuelle temaer knyttet til ernæring ved dysfagi hos barn med cerebral parese. Spørsmålene vil omhandle deres opplevelse av situasjonen, hjelpen dere fikk og valget dere måtte ta. Ved forespørsel kan dere få tilgang til intervjuguide med planlagte spørsmål til intervjuet.

Hvordan blir den innsamlede informasjonen håndtert?

Intervjuet kommer til å bli spilt inn på båndopptaker for senere å bli transkribert og analysert. Opptaket vil kun være tilgjengelig for meg og vil bli slettet når studien er planlagt avsluttet, 1. juni 2017. Den informasjonen som måtte komme frem om dere i intervjuet vil bli anonymisert. Jeg har taushetsplikt i denne studien og alle opplysninger vil bli behandlet konfidensielt.

Frivillig deltakelse

Det er frivillig å delta i studien, og dere kan når som helst trekke dere uten å oppgi årsak. Dersom dere skulle trekke dere, vil alle opplysninger bli anonymisert.

Studien er meldt til Personvernombudet for forskning, Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS.

Vedlegg 3: Samtykkeerklæring

Dersom dere ønsker å delta, sender dere en mail til Kristin Ødegaard (██████████@hotmail.com) eller fyller ut vedlagt svarskjema og sender dette tilbake til:

Kristin Ødegaard

██████████
██████████ Oslo

Når mail eller svarskjema er mottatt, vil Kristin Ødegaard ta kontakt med dere.

Dersom dere skulle ha spørsmål om undersøkelsen, kan dere ta kontakt med logopedstudent Kristin Ødegaard (mob.: ██████████, e-post: ██████████@hotmail.com) eller veileder Melanie Kirmess (mob.: ██████████, e-post: melanie.kirmess@isp.uio.no).

Samtykkeerklæring ved innsamling og bruk av personopplysninger til forskningsformål

Jeg ønsker å delta i prosjektet "Foreldres opplevelser rundt å skulle velge mellom peroral ernæring og perkutan endoskopisk gastrostomi (PEG) hos sine barn med cerebral parese og dysfagi: en kvalitativ undersøkelse".

Prosjektet utføres av Kristin Ødegaard ved Institutt for spesialpedagogikk, Universitetet i Oslo.

Jeg samtykker herved i at opplysninger jeg gir i intervju kan brukes i dette prosjektet.

.....
Sted Dato Underskrift av informanter

Vedlegg 4: Intervjuguide

Intervjuguide

Problemstilling:

Hvordan opplever foreldre situasjonen ved å skulle velge mellom peroral ernæring og perkutan endoskopisk gastrostomi (PEG) hos sine barn med cerebral parese og dysfagi?

Presentasjon

Jeg heter Kristin Ødegaard og er masterstudent i spesialpedagogikk med fordypning i logopedi ved Universitetet i Oslo. Jeg vil takke dere for at dere er villige til å stille opp på intervju. Temaet for studien er dysfagi og jeg kommer til å stille dere noen spørsmål der jeg er ønsker å høre om deres opplevelser rundt det å ha et barn med CP og dysfagi og det å skulle ta stilling til hvilken primære ernæringsmetode barnet skal bruke. Formålet med intervjuet og studien er at logopeder og eventuelt annet helsepersonell skal få en (økt) innsikt i foreldrenes perspektiv av denne situasjonen og at dette kan komme fremtidige foreldre i samme situasjon til gode.

Studien handler som nevnt om å skulle velge ernæringsmetode. Jeg er likevel aller mest interessert i hvordan dere opplevde denne situasjonen. Dette er altså ingen test for å finne ut hvor mye dere kan om dysfagi, men en studie av *hvordan* en slik situasjon kan oppleves. Det er med andre ord *dere* som er ekspertene i dette intervjuet.

Intervjuet kommer til å bli spilt inn på båndopptaker for senere å bli transkribert og analysert. Opptaket vil kun være tilgjengelig for meg og vil bli slettet når studien er planlagt avsluttet, 1. juni 2017. Den informasjonen som måtte komme frem om dere i intervjuet vil bli anonymisert. Jeg har taushetsplikt i denne studien og alle opplysninger vil bli behandlet konfidensielt.

Det er frivillig å delta i studien, og dere kan når som helst trekke dere uten å oppgi årsak. Dersom dere skulle trekke dere, vil alle opplysninger bli anonymisert.

Hvis noe skulle være sårt eller vanskelig å snakke om, så er dere ikke nødt til å svare på spørsmålet og dere kan til enhver tid ta pause i intervjuet, dersom dere skulle trenge det. Jeg har lagt opp til en pause midtveis i intervjuet, men dere må gjerne si ifra, dersom dere ønsker flere pauser. Dersom noe skulle være uklart, er det bare å spørre om jeg kan gjenta eller forklare.

Har dere noen spørsmål før vi starter?

----- starte lydopptak -----

Introduksjonsspørsmål

- Hvor gammelt er barnet deres?
- Kan dere beskrive en vanlig hverdag sammen med barnet deres, og hvordan opplever dere at dere mestrer denne?
- Når og hvordan fikk dere vite at barnet hadde dysfagi?
- Hadde dere hørt om dysfagi tidligere?
Hvis ja: Hvilken kunnskap hadde dere om dysfagi?
- Kan dere fortelle hvordan dere opplevde å få vite at dere hadde fått et barn med dysfagi?
- Hvilke reaksjoner var det fra venner, naboer eller andre på at barnet deres har dysfagi?
- Hvordan opplevde dere tiden etter at dere fikk vite at barnet deres har dysfagi?
- Hadde dere noen bekymringer da dere fikk vite at barnet deres har dysfagi?
Fortell.

Å få et barn med CP og dysfagi

Møtet med hjelpeapparatet

- Hvor lang tid gikk det fra dysfagien ble oppdaget til dere fikk time på sykehuset?
- Hva slags informasjon fikk dere om dysfagi?
- Hvordan opplevdes den første informasjonen dere fikk av hjelpeapparatet?
- Hva handlet den om?
- Hvem var det som informerte dere?
- Ble dere tilbudt hjelp og støtte til å bearbeide følelsene rundt det å få et barn med CP og dysfagi?
- Hva slags hjelp og støtte ble tilbudt?
- Hvordan opplevdes denne hjelpen og støtten? (Emosjonell støtte? Oppmuntring?)
- Ble dere spurt om deres egne tanker, ønsker og behov rundt situasjonen?
Hvis ja: På hvilken måte?
- Hvilken informasjon og rådgivning fikk dere om barnets dysfagi?
- Hvor lenge varte sykehusoppholdet?

Valg av ernæringsmetode

- Hvilken type dysfagi har deres barn?
- Hva gjør at han/hun ikke får i seg nok ernæring?
- Hvordan gikk matingen før dere fikk hjelp?
- Hvilken informasjon fikk dere om alternativene?
- Hvem informerte dere om alternativene?
- Hvordan har dere vært fornøyd med denne rådgivningen?
- I hvor stor grad føler dere at dere fikk tilstrekkelig informasjon om problemstillingen til å kunne foreta en beslutning?
- Hvordan ble dere inkludert i beslutningstakingen?
- Hvordan opplevde dere denne situasjonen?
- Hvilken ernæringsmetode ble valgt?
- Var dere enige om beslutningen?

- Hvordan fungerte samarbeidet med helsepersonell og dere som foreldre?
- Fikk dere anledning til å stille helsepersonell om spørsmål dere måtte ha?
- Hvilken rolle spilte logopeden i denne situasjonen?
- Hva slags informasjon fikk dere av logopeden?
- Hvor fornøyd er dere med oppfølgingen dere fikk av logopeden mens dere var på sykehuset?
- Hvem fikk dere oppfølging på sykehuset?
- Er det noe dere savner i oppfølgingen? Hva tror dere skal til for at en slik situasjon oppleves lettere?
- Fikk dere opplæring i hvordan dere skulle håndtere mating på egenhånd?
- Hvordan fungerte dette?
- Hvordan opplevde dere at barnet ble ivaretatt?
- Hvordan opplever dere at dere som foreldre ble ivaretatt?

Etter sykehusoppholdet

Oppfølging

- Hvordan var det å reise hjem etter sykehusoppholdet?
- Hvordan føler dere at dere har mestret håndtering av mating etter sykehusoppholdet?
- Hvordan opplever dere oppfølgingen av sykehuset/hjelpeapparatet etter dere kom hjem?
- Hvem har dere fått oppfølging av i etterkant av sykehusoppholdet?
- Har dere fått oppfølging av logoped i etterkant?
- Hva fungerte bra?
- Hva savnet dere/kunne vært bedre?
- Har dere hatt en kontaktperson dere har kunnet kontakte ved behov?
- Har dere opplevd komplikasjoner etter sykehusoppholdet?
- Har dere følt behov for å kontakte sykehuset?
- Hvilken informasjon og rådgivning har dere fått om hvordan dere som foreldre kan støtte barnets videre spiseutvikling?
- Hvilket behov har dere som foreldre for oppfølging i dag?
Hvis ja: Hvilke områder ønsker dere oppfølging på?
- Er dere blitt oppfordret til å ha kontakt med andre foreldre i samme situasjon?
- Har dere kontakt med andre foreldre i samme situasjon som dere?
- Er det noe som hjalp dere i den vanskeligste tiden? Fortell.

Hverdagen

- Hva opplever dere som en støtte til å mestre hverdagen med barnet?
- Hva tenker dere om barnets dysfagi i dag?
- Hva tenker dere om barnets videre spiseutvikling?
- Det å få et barn med dysfagi kan oppleves som en ekstra utfordring. Hva opplever dere som den største utfordringen i hverdagen deres?
- Hvordan føler dere at dere opplever dere at dere mestrer å være foreldre til et barn med dysfagi?

Fremtiden

- Hvordan ser dere for dere mating i fremtiden?
- Hvilke forventninger har dere til hjelpeapparatet i fremtiden?
- Har dere spesielle bekymringer knyttet til spiseutviklingen?

Til slutt

- Har dere mottatt noen form for hjelp av logoped, som dere ikke ville vært foruten? Fortell.
- Når du ser tilbake, er det noe dere anser som positivt av det dere har vært gjennom?
- I hvilken grad har du følt at du har opplevd kontroll rundt det å få et barn med dysfagi? Hva tror dere er grunnen til at dere har opplevd det slik?
- Hvilke råd vil dere gi til foreldre i samme situasjon?
- Er det noe vi ikke har snakket om, som dere ønsker å ta opp?

Oppfølgingsspørsmål

Takke for intervjuet