



Norges miljø- og
biovitenskapelige
universitet

Masteroppgave 2023 30 stp

Fakultet for landskap og samfunn

"Det er *det* han trenger, og det er *det* han skal få"

En kvalitativ studie av foreldres
erfaringer med hjemmelaget sonde
mat ved gastrostomi.

Ida Debes

Master i folkehelsevitenskap

Forord

En faglig og personlig utviklende prosess nærmer seg slutten. En erfaring jeg ikke ville vært foruten, selv om det i perioder har vært utfordrende å kombinere studier og jobb.

Det er mange å takke. Først og fremst de seks informantene som delte så raust av sine erfaringer. Tusen takk for tilliten, jeg håper jeg har klart å forvalte informasjonen på en ivaretagende og respektfull måte. Jeg vil videre takke hovedveileder Kariann Krohne, førsteamanuensis ved Institutt for folkehelsevitenskap, Norges miljø- og biovitenskapelige universitet. Dine grundige tilbakemeldinger, oppmuntrende ord og støtte underveis har vært av uvurderlig betydning for meg. Tusen takk. Jeg vil også takke biveileder Ingrid May Jelling, klinisk ernæringsfysiolog. Takk for ditt skarpe faglige blikk og tørre, britiske humor. Du er min inspirasjonskilde i valg av problemstilling. Jeg vil også rette en takk til foreningen Knappen ved Pia Wall. Takk for praktisk bistand og god støtte.

Sist, men ikke minst, fortjener familien min en stor takk. Hjemmets to- og firbeinte samt øvrige familie. Min heiagjeng, dette hadde ikke gått uten den tålmodigheten og forståelsen dere har vist meg hele veien.

Tusen takk alle sammen!

Jeløy, mai 2023

Ida K.M Debes

Sammendrag

Bakgrunn: Barn og unge kan av ulike årsaker ha behov for sondeernæring for å sikre nødvendig tilførsel av væske, energi og essensielle næringsstoffer. Sondeernæring direkte til magesekken gjennom gastrostomi er anbefalt ved vedvarende behov for ernæringsstøtte. Det finnes en rekke kommersielle sondeløsninger som i et gitt volum er ernæringsmessig fullverdige. Disse sondeløsningene er sterile, lettvinde og tidsbesparende. Til tross for det, ses en økende internasjonal og foreldredrevet interesse for å lage sondematen selv. I Norge eksisterer det ingen oversikt over hvor mange barn og unge med gastrostomi som får hjemmelaget sondemat. Man vet lite om foreldrenes erfaringer, og hva som motiverer dem til å lage sondematen selv.

Formål: Oppgavens hensikt er å få innsikt og kunnskap om norske foreldres erfaringer med hjemmelaget sondemat, og hva som motiverer dem til å lage sondematen selv.

Metode: Oppgaven har et kvalitativt design. Empiriske data ble samlet inn gjennom seks semistrukturerte intervjuer med foreldre til barn med gastrostomi som helt eller delvis får hjemmelaget sondemat. I analyseprosessen ble det anvendt systematisk tekstkondensering, en metode for tematisk tverrgående analyse av kvalitative data.

Resultater: Av analysen fremkom fire hovedtemaer: "vendepunktet", "å gå motstrøms", "spiseutvikling" og "jakten på en bedre hverdag". Alle temaene hadde ulike subkategorier.

Konklusjon: Den viktigste årsaken til at foreldrene begynte å lage sondematen selv var lav toleranse for kommersielle sondeløsninger. I forkant hadde de forsøkt ulike kommersielle sondeløsninger, men plagene vedvarte. Samtlige erfarte bedring etter overgang til hjemmelaget sondemat. På tross av utfordringer i hverdagen knyttet til tilberedning, oppbevaring, tidsbruk og økonomi fortsetter foreldrene å lage sondematen selv. Erfaringer med samarbeid med helsepersonell var varierende, men felles for alle var et opplevd behov for samarbeid, råd og veiledning.

Abstract

Background: Children and young people with feeding difficulties are often at risk for malnourishment, and might require enteral feeding through a gastrostomy.

Commercially prepared formulas claim to provide the entire spectrum of macro- and micronutrients that are necessary for human nutrition. They are sterile, easily administered and time saving. Despite these obvious advantages, homemade blends are becoming increasingly popular world wide. This growing popularity is largely initiated by caregivers and/or the parents. Little is known about the parents' experiences, and why they choose to prepare and blend the food for tube feeding themselves.

Purpose: The aim is to gain an insight and knowledge about Norwegian parents' experiences with homemade blends for tube feeding and the motivation behind.

Methods: The study has a qualitative design. Empirical data was collected using semi-structured interviews. Parents of six children who were fully or partially fed by homemade blends were interviewed. In the analysis process, Systematic Text Condensation was used, a method for thematic cross-sectional analysis of qualitative data.

Results: Four main themes emerged from the analysis: "the turning point", "against the tide", "feeding development" and "the search for a better life". All the themes had different sub categories.

Conclusion: Low tolerance of the commercially prepared formulas was the main reason for the parents to choose homemade blends. Previous to this decision, the parents had tried various commercially prepared formulas with symptoms being strongly consistent. The parents experienced a reduction in negative symptoms in their children after the introduction of homemade blends. Although the parents report minor obstacles regarding preparation, storage, expences, not to mention the huge consumption of time, the advantages still outweigh the disadvantages. As far as support and guidance from professionals went, experiences varied. All the parents underlined the need for professional support, advice and guidance throughout the whole process.

Innholdsfortegnelse

Forord.....	1
Sammendrag	2
Abstract.....	3
1 Innledning	6
1.1 Studiens formål og problemstilling.....	7
2 Bakgrunn.....	8
2.1 Gastrostomi - å spise på en annen måte	8
2.2 Kommersielle sondeløsninger.....	9
2.2.1 Et tilbakeblikk – sondemat gjennom historien.....	9
2.3 Hjemmelaget sondemat.....	10
2.3.1 Definisjon.....	10
2.3.2 Praktiske hensyn	11
2.4 Kunnskapsstatus hjemmelaget sondemat.....	13
2.4.1 Hjemmelaget sondemat og foreldreperspektivet i kvalitativ forskning.....	13
3 Teoretisk rammeverk.....	15
3.1 Salutogenese og opplevelse av sammenheng	15
3.2 Empowerment - myndiggjøring.....	17
3.2.1 Individuell empowerment	17
3.3 Self-efficacy - mestringsforventning	18
4 Metode	20
4.1 Forforståelse.....	21
4.2 Intervjuguide	22
4.3 Rekrutteringsprosess og utvalg	22
4.4 Det digitale forskningsintervjuet.....	23
4.5 Transkripsjon.....	25
4.6 Datareduksjon, analyse og fortolkning	26

4.7 Etiske betraktninger	29
5 Presentasjon av funn	30
5.1 Vendepunktet.....	31
5.1.1 Oppkast og desperate foreldre	31
5.1.2 Nå er det nok!.....	33
5.1.3 Lindring av plager.....	34
5.2 Å gå motstrøms	35
5.2.1 Motstand	35
5.2.2 Samarbeid	36
5.3 Spiseutvikling	38
5.4 Jakten på en bedre hverdag	40
5.4.1 Hverdagsutfordringer.....	40
5.4.2 Ressursknapphet	42
6 Drøfting.....	43
6.1 Nød lærer naken kvinne å spinne - desperate foreldres valg	44
6.2 Mat er mer enn ernæring.....	46
6.3 Mestring, mening og styrking av foreldrerollen	48
6.4 Styrker og svakheter ved studien	51
7 Oppsummering og implikasjoner for videre forskning.....	53
Litteraturliste.....	54
Vedlegg I Tematisk intervjuguide	62
Vedlegg II Samtykkeskjema	62
Vedlegg III Samtykkeskjema tredjeperson	62

1 Innledning

Barn og unge med komplekse og sammensatte tilstander vil kunne ha behov for alternativ tilførsel av væske, energi og næringsstoffer for å forebygge underernæring, feilernæring og/eller dehydrering (Coad et al., 2017). For disse barna kan enteral ernæring (ernæring direkte i magesekken) være aktuelt. Gastrostomi er den vanligste formen for enteral ernæring, og er det foretrukne alternativet ved behov for både kortvarig og langvarig ernæringsstøtte (Backman et al., 2018). Maten føres inn i magesekken gjennom en gastrostomiport ved hjelp av en gastrostomisonde (Dietrich & Schoppmeyer, 2020). Kommersielle sondeløsninger for enteral ernæring er ernæringsmessig fullverdige, og kan brukes som eneste kilde til næring.

I Norge innvilges sondeløsningene på blå resept (Helfo, 2020).

Frem til utviklingen av de kommersielle sondeløsningene, samt gode kirurgiske metoder for anleggelse av gastrostomi, var vanlig moset mat i sonde det eneste alternativet.

Utover 1970-tallet ble hjemmelaget sondemat sakte, men sikkert erstattet av kommersielle alternativer (Doyle et al., 2021). Hjemmelaget mat i sonde har igjen fått sin renessanse. Internasjonalt er det en stadig økende interesse for hjemmelaget sondemat, og interessen er sterkt foreldredrevet (Carter et al., 2018). Det later til å være tre hovedtilnærminger til hjemmelaget sondemat blant helsepersonell. Noen forholder seg kun til kommersielle sondeløsninger som gullstandard, andre vektlegger reduksjon i negative symptomer ved hjemmelaget sondemat, mens en tredje gruppe er avventende inntil det foreligger mer evidensbasert kunnskap (Coad et al., 2017). Bekymringer knyttet til hjemmelaget sondemat omhandler i hovedsak risiko for kontaminasjon, infeksjoner og feilernæring samt blokkering av gastrostomiport. Tall fra Storbritannia antyder at opp mot 20 % av engelske barn som ernæres via gastrostomi får hjemmelaget sondemat, enten som et alternativ til kommersielle sondeløsninger eller i en kombinasjon (Durnan et al., 2021). Det finnes ingen oversikt over andelen som helt eller delvis sondeernæres med hjemmelaget sondemat i Norge. Selv om ernæringen delvis blir et offentlig anliggende i familier med barn og unge med gastrostomi, er det foreldrene som har ansvaret for den daglige oppfølgingen (Craig, 2004). Med utgangspunkt i det foreldreinitierte engasjementet for å lage sondematen selv, er det ønskelig å belyse ulike aspekter ved norske foreldres erfaringer med hjemmelaget sondemat.

1.1 Studiens formål og problemstilling

Det er økende interesse for hjemmelaget sondemat ved gastrostomi, og engasjementet er sterkt foreldredrevet (Bobo, 2016; Brekke et al., 2022; Johnson et al., 2015). I Norge pågår det for tiden et prosjekt om hjemmelaget sondemat (DAM, 2021). Hensikten er å utarbeide et kunnskapsbasert og kvalitetssikret verktøy for foreldre som ønsker å lage sondematen selv. Målgruppe er familier til barn og unge med spise- og ernæringsvansker og helsepersonell. Foreningen Knappen, en forening for barn og unge med spise- og ernæringsvansker og deres familier, er prosjektansvarlig. Denne oppgavens biveileder er tilknyttet prosjektet som klinisk ernæringsfysiolog. Prosjektet viser i søknadssammendraget til en holdningsendring blant foreldre til barn og unge med spise- og ernæringsvansker, hvor stadig flere ønsker å sonde vanlig mat (DAM, 2021).

Det er en økende foreldredrevet interesse for hjemmelaget sondemat, men begrenset forskningsbasert kunnskap om foreldres erfaringer. Med dette som utgangspunkt, og inspirert av det pågående prosjektet om hjemmelaget sondemat, er det ønskelig å besvare følgende problemstilling:

Hvilke erfaringer har foreldre til barn og unge som helt eller delvis får hjemmelaget mat i ernæringssonden ved gastrostomi?

Forsknings spørsmål:

- 1. Hva motiverer foreldrene til å lage sondematen selv?*
- 2. Hvor får foreldrene informasjon om næringsinnhold og oppskrifter fra, og hvordan opplever de samarbeid med helsepersonell?*
- 3. Erfarer foreldrene at hjemmelaget sondemat fører til symptomreduksjon eller endringer i spiseutvikling og matlyst?*

2 Bakgrunn

Det er ulike årsaker til at barn og unge i utgangspunktet har behov for alternativ ernæringsstøtte. Behovet er spesielt stort hos barn og unge med medfødte nevrologiske lidelser, syndromer og alvorlige medisinske tilstander (Gallagher et al., 2018).

En stor andel av de barn og unge som strever med å ta til seg tilstrekkelig med mat og væske har en dårlig utviklet munnmotorikk og svelgevansker, dysfagi. Dysfagi kan føre til at mat og drikke aspireres til lungene. Dette kan få alvorlige konsekvenser i form av lungebetennelse (Duffy, 2018). Barn med dysfagi har også økt risiko for å utvikle underernæring (Speyer et al., 2019).

Enteral ernæring via gastrostomi har blitt en sentral del av behandlingen av barn og unge med spise- og ernæringsvansker (Heuschkel et al., 2015). Enteral ernæring vurderes når inntaket av mat og/eller væske blir for lite, og pasienten samtidig har en fungerende mage- og tarmkanal (Helsedirektoratet, 2016). Enteral ernæring kan gis i mage- og tarmkanalen, enten via en nesesonde, i magen (gjennom gastrostomi) eller direkte i tyntarmen (gjennom en jejunostomi) (Dietrich & Schoppmeyer, 2020). Bruk av nesesonde er ansett som kortvarig behandling (Helsedirektoratet, 2021b).

2.1 Gastrostomi- å spise på en annen måte

Perkutan Endoskopisk Gastrostomi (PEG) er en prosedyre hvor en endoskopisk anlagt gastrostomisonde føres fra ventrikkelen/magesekken gjennom bukveggen til huden. Gastrostomisonden byttes gjerne til en "knapp" etter få uker (Rahnemai-Azar et al., 2014). I forbindelse med måltider kobles en kort sonde (såkalt mellomstykke) til knappen, og videre til den aktuelle sondematen. Sondematen tilføres via ernæringspumpe eller manuelt med sprøyter (Heuschkel et al., 2015).

PEG ble først beskrevet på begynnelsen av 80-tallet, og har siden utviklet seg til å være den mest anvendte metoden hos pasienter med behov for alternativ ernæring (Dietrich & Schoppmeyer, 2020). Vektøkning i etterkant av PEG-anleggelse er etter hvert godt dokumentert (Avitsland et al., 2013). Alvorlige komplikasjoner ved gastrostomi har relativt sjelden forekomst (Dietrich & Schoppmeyer, 2020). Det er få kontraindikasjoner, og metoden er under stadig utvikling (Heuschkel et al., 2015). Kliniske indikasjoner for anleggelse av PEG er å forebygge underernæring og optimalisere ernæringsstatus (og dermed fremme optimal vekst), samt å sikre

væskeinntaket (Heuschkel et al., 2015). Avhengig av den underliggende årsaken kan perioden med behov for sondeernæring strekke seg fra uker til flere år (Backman et al., 2018).

Antall PEG-anleggelse er økende internasjonalt, særlig i aldersgruppen over 75 år og hos barn. Hos barn og unge har trenden de siste årene har vært en synkende gjennomsnittsalder for anleggelse av PEG (Homan et al., 2021). Dette er i tråd med anbefalinger om tidlig innsats ved underernæring (Bouma, 2017). Også her i Norge har det vært en jevn økning av antall barn som får gastrostomi de siste årene. Ved Oslo Universitetssykehus har antall gastrostomianleggelse tredoblet seg mellom 1994 og 2012. Barna som får gastrostomi er også yngre (Knatten et al., 2016). Ernæring via sonde kan lette forventningspresset i måltider, og gastrostomi har medført økt livskvalitet for mange barn og deres foreldre (Backman & Karlsson, 2021; Knatten et al., 2016).

2.2 Kommersielle sondeløsninger

Kommersielle sondeløsninger kommer som oftest i flytende form, og inneholder en balansert blanding av aldersadekvate makro- og mikronæringsstoffer (Koglmeier et al., 2023). De ferdigproduserte sondeløsningene kan gis som eneste kilde til ernæring (Helsedirektoratet, 2016). I Norge innvilges sondeløsningen på blå resept, med vedtak etter Lov om folketrygd § 5-14. Sondeernæring vurderes når matinntaket er for lavt eller det er medisinske eller behandlingmessige årsaker til at matinntaket blir utilstrekkelig, og bør velges fremfor intravenøs ernæring ved en fungerende mage- tarmkanal. Sondeernæring er nest øverste trappetrinn i "Ernæringstrappen", som er et verktøy og modell for å systematisere ernæringsarbeid og prioritere ernæringstiltak. Ernæringstrappen tar utgangspunkt i det minst ressurskrevende og det beste alternativet for å bedre ernæringsstatus (Helsedirektoratet, 2018). I de fleste land anbefaler medisinske myndigheter at kommersielle sondeløsninger alltid bør være førstevalget fremfor hjemmelaget sondemat. Bakgrunnen for denne anbefalingen handler først og fremst om hygiene og risiko for kontaminasjon. British Diet Association (BDA) har imidlertid publisert egne retningslinjer for vanlig mat i sonden (Ojo et al., 2020).

2.2.1 Et tilbakeblikk – sondemat gjennom historien

Enteral ernæring har en lang historie, og det finnes beskrivelser av ernæring gjennom sonde i rektum allerede for 3500 år siden. Blant ingrediensene i sondematen var vin,

melk, bygg og hvete. Formålet var blant annet å bevare god helse og behandle diaré eller betennelse i tarmen. Fra midten av 1800-tallet var det mulig å gi sondeernæring og medisiner gjennom gastrostomi og rett til magesekken. Den mosede sondematen kunne for eksempel bestå av egg, melk og poteter blandet med Whisky (Chernoff, 2006). I takt med utviklingen av metoder og praksis for enteral ernæring, ble det utover 1940-tallet utforsket ulike løsninger som ville gi god toleranse ved sondeernæring (Chernoff, 2006). Dette fortsatte inntil den mosede maten sakte, men sikkert ble erstattet av kommersielle alternativer fra slutten av 1960-tallet og utover 70-årene (Doyle et al., 2021). Inntil da ble vanlig, moset mat i sonden også brukt på inneliggende pasienter på sykehus. Hvert sykehus hadde sin standardoppskrift, og pasientene fikk samme sondemat uavhengig av individuelle ernæringsmessige behov. Dette økte imidlertid risikoen for bakteriell overvekst, og fare for infeksjoner hos særlig utsatte pasienter (Campbell, 2006). De kommersielle sondeløsningene ble lansert som et tryggere alternativ, som også var enklere å administrere. De kommersielle sondeløsningene kunne dessuten gå god for det ernæringsmessige innhold til en hver tid. Hygiene og sikkerhet var viktige faktorer (Cunha et al., 2022).

Det finnes i dag en rekke sondeløsninger på markedet, også sykdoms-spesifikke løsninger (for eksempel ved diabetes og ved ulike lunge- og nyretilstander) (Campbell, 2006). Kommersielle sondeløsninger bidro med sitt inntog til et sosioøkonomisk skille, hvor pasienter som ikke hadde råd til kostnadene fortsatte å mose vanlig mat (Cunha et al., 2022). I den senere tid har det vært en stadig økende interesse for mat som er uprosessert/minimalt prosessert. For å imøtekomme denne interessen, har produsenter av kommersielle sondeløsninger etter hvert også utviklet løsninger hvor ekte mat er inkludert, som kylling, gulrøtter og bønner (Cunha et al., 2022).

2.3 Hjemmelaget sondemat

2.3.1 Definisjon

I engelsk litteratur er «Blended Diet» en paraplybetegnelse som rommer ulike begreper knyttet til den praksis hvor vanlig mat eller drikke (med unntak av vann, morsmelk/morsmelkerstatning og kommersielle sondeløsninger) gis enteralt gjennom en ernæringssonde. Andre betegnelser er *Blended Food*, *Liquidized Tube Feeds*, *Blenderized Food/Diet*, *Liquidized Diet*, *Homemade Blended Formula* og *Pureed Table Food* (Durnan et al., 2021). Noen foreldre inkluderer industrifremstilt barnemat, mens andre kun sonder mat som er laget fra bunnen av basert på naturlige råvarer (Köglmeier

et al., 2023). Den mosedede sondematen kan brukes i kombinasjon med kommersielle sondeløsninger, mens andre imøtekommer hele ernæringsbehovet med vanlig mat (Durnan et al., 2021).

Enkelte kommersielle sondeløsninger inneholder en liten mengde naturlige matvarer i tillegg til syntetiske tilsetninger, det er også mulig å produsere kommersielle sondeløsninger bestående utelukkende av naturlige råvarer. Likeledes kan sondemat tilberedt hjemme også være beriket med syntetiske tilsetninger. Dette medfører at det kan være utfordrende å definere og trekke en klar linje mellom hjemmelaget sondemat og kommersielle sondeløsninger (Durnan et al., 2021). Med dette som utgangspunkt, defineres "hjemmelaget sondemat" i masteroppgaven som finmoset mat basert på vanlige matvarer uten andre tilsetninger enn salt og vitaminer (tran, Sanasol osv.). "Matvarer" defineres som varer som kan kjøpes i matbutikker. Samtidig vil denne definisjonen også kunne romme en blanding av naturlige råvarer (eks karbonadedeig) og prosesserte matvarer (eks karbonader) kjøpt i matbutikk.

Det finnes noen kontraindikasjoner og spesielle hensyn ved gastrostomi og hjemmelaget sondemat. Immunsupprimerte barn og unge eller barn med immunsvikt kan ha økt risiko for infeksjoner. Hjemmelaget sondemat kan ikke benyttes hos barn og unge som må sondes kontinuerlig av ulike årsaker (eks ved jejunostomi). Gastrostomi skal være anlagt minimum 12 uker før oppstart (Köglmeier et al., 2023). I alle tilfeller er veiledning og oppfølging av kliniske ernæringsfysiologer og annet helsepersonell viktig og nødvendig (Coad et al., 2017).

2.3.2 Praktiske hensyn

Hjemmelaget sondemat kan introduseres på samme måte som man ville gjort med barn som begynner å spise samme mat som resten av familien, med tilpasset konsistens. Maten må oppbevares og tilberedes i tråd med gode hygieniske prinsipper ved omgang med mat. Kommersielle sondeløsninger er sterile før de åpnes. Vanlig mat som skal gis i sonde bør være så fersk som mulig. Hjemmelaget sondemat er ofte for tykk til å sondes ved bruk av pumpe. Derfor sondes denne stort sett manuelt med sprøyter. Konsistensen på sondematen kan graderes med utgangspunkt i det internasjonale rammeverket for inndeling av konsistensnivåer, IDDSI (International Dysphagia Diet Standardisation Initiative). IDDSI beskriver konsistensnivåene 0-7, hvor 0 er tyntflytende og 7 er vanlig

mat og drikke. Vanlig mat som skal føres gjennom sonden varierer typisk mellom nivå 1-3 (minimalt tykk, litt tykk og moderat tykk).

Hjemmelaget sondemat tolereres best når den gis i små porsjoner, for eksempel fem måltider per dag. For å få en konsistens på maten som gjør at den kan føres gjennom knappen, må maten tilsettes tilstrekkelig med væske. Volumet er gjerne større enn ved de kommersielle sondeløsningene, og dette kan være et problem (Köglmeier et al., 2023). Næringsinnholdet i den vanlige maten tilberedt hjemme varierer, og det presise innhold av energi og næringsstoffer må man ofte gjette på. Det er således en risiko for inadekvat kalori- og næringsinntak. Mengde mat bestemmes ikke av barnets matlyst og appetitt, men derimot av eventuell ernæringsplan og omsorgsgiver. Barnet risikerer dermed å feilernæres, og bør følges av klinisk ernæringsfysiolog. Hvordan maten bearbeides og oppbevares kan også påvirke næringsinnholdet, spesielt gjelder dette for lys- og varmeømfintlige vitaminer. Samtidig vil foreldre som lager maten selv over tid få mer erfaring og kompetanse, slik at den eventuelle risikoen forbundet med vanlig mat i sonden etter hvert vil synke (Köglmeier et al., 2023).

Et signifikant antall barn og unge med utviklingsavvik av nevrologisk art har både oralmotoriske vansker og svelgevansker, samt refluks- og gastrointestinale symptomer. Barn som får hjemmelaget sondemat viser en økt interesse for å utforske mat. Noen barn er ømfintlige overfor store volumer, og trenger en tykkere konsistens (Köglmeier, 2023). Vanlig mat har en høyere grad av viskositet sammenliknet med den kommersielle, noe som kan tenkes å bidra til reduksjon i reflukssymptomer (Durnan et al., 2021). Symptomer fra mage- og tarmsystemet, som diaré og forstoppelse, er relativt vanlig ved enteral ernæring. Foreldre rapporterer imidlertid nedgang i disse plagene, og en reduksjon i negative symptomer etter introduksjon av vanlig mat. (Ojo et al., 2020). Økt inntak av fiber og større bakteriemangfold i tarmen er muligvis en del av årsaksforklaringen (Durnan et al., 2021).

Å lage sondematen selv vil ofte medføre økte utgifter i matbudsjettet, og eventuelt til innkjøp av utstyr til mosing av maten. I tillegg til det økonomiske aspektet, vil det å tilberede sondematen selv kreve ytterligere tidsbruk og mentale krefter hos omsorgspersoner som allerede bruker mye tid på omsorgsoppgaver. Dette vil potensielt kunne føre til at barn som lever i lavinntektsfamilier ikke vil få den samme muligheten til å få hjemmelaget sondemat, fordi familien ikke har økonomi eller andre ressurser til å

lage maten selv. I et folkehelseperspektiv vil sosioøkonomiske forskjeller således kunne gjenspeiles i dietten hos barn og unge med gastrostomi (Köglmeier et al., 2021).

2.4 Kunnskapsstatus hjemmelaget sondemat

Søk ble foretatt i PubMed, Scopus, Oria og Google Scholar. De fleste studiene, i all hovedsak kvantitative, omhandler ulike aspekter ved hjemmelaget sondemat: toleranse og gastrointestinale symptomer (Brown et al., 2020; Chandrasekar et al., 2021), risiko for kontaminering og hygiene (Milton et al., 2020) og ulike spesifikke egenskaper og problemstillinger ved enteral ernæring, for eksempel viskositet (Weston et al., 2022) og endringer i tarmfloraen (Gallagher et al., 2018). Flere studier sammenlikner hjemmelaget sondemat med kommersielle sondeløsninger (Hron et al., 2019; Maddison et al., 2021). Andre studier omhandler kliniske ernæringsfysiologers erfaringer, kunnskap og holdninger til hjemmelaget sondemat (Kariya et al., 2019).

I en systematisk litteraturstudie med 43 inkluderte studier om hjemmelaget sondemat peker flere av studiene på manglende evidensbasert kunnskap om fordeler og ulemper, varierende holdninger hos fagfolk samt manglende kunnskap om de ernæringsmessige konsekvensene ved hjemmelaget sondemat (Breaks et al., 2018). I en litteraturstudie (Schmitz et al., 2021) ble det eksisterende evidensgrunnlaget for hjemmelaget sondemat med hensyn til ernæringssammensetning, ulike helseutfall og brukererfaringer fra familier analysert. De fleste inkluderte studiene rapporterte fornøyde familier, samt reduksjon i gastrointestinale symptomer og færre sykehusinnleggelser.

2.4.1 Hjemmelaget sondemat og foreldreperspektivet i kvalitativ forskning

Gjennomgående i den sparsomme kvalitative forskningen som finnes på feltet er en opplevelse hos foreldrene av at overgangen har bidratt til en mer positiv holdning til ernæring via sonde. I tillegg er foreldrerollen styrket gjennom prosessen, foreldrene opplever en myndiggjøring. Det å lage maten selv bidrar til en normalisering, og gir en opplevelse av kontroll for foreldrene. Å lage sondematen selv oppgis som tidkrevende, men fordelene rettferdiggjør likevel tidsbruken (Breaks, 2019; Durnan, 2018).

Flere av studiene har foreldrenes rasjonale for valget om å lage sondematen selv i fokus (Alabbas & Dumant, 2022; Breaks, 2019). Foreldrene gir uttrykk for en emosjonell tilfredsstillelse i å kunne tilby barnet mat de selv har tilberedt, og overgangen til hjemmelaget sondemat har alt i alt hatt en positiv psykososial effekt på foreldrene. Likeledes erfarer foreldrene bedring i barnas psykososiale og fysiske helse (Boston & Wile, 2020; Trollip et al., 2020). I tillegg rapporteres det blant annet om reduksjon i gastrointestinale symptomer og økt velvære hos barna (Boston & Wile, 2020; Phillips, 2019). Foreldre peker på fordelene ved at familiemedlemmet med gastrostomi ble mer inkludert i felles måltider, og har mulighet til å få noe av den samme maten (Phillips, 2019).

Det er i all hovedsak en overvekt av positive erfaringer med hjemmelaget sondemat, med få identifiserte ulemper. Det reises likevel noen bekymringer i flere av studiene. Det knyttes særlig til utfordringer med tilbereding og oppbevaring av sondematen, å sikre adekvat næringsinnhold samt blokkering av knappen (Boston & Wile, 2020; Phillips, 2019; Trollip et al., 2020). I flere av studiene beskrives også tapsopplevelser knyttet til det å ha et barn som sondeernæres (Breaks, 2019).

Noen studier peker på sosiale medier og støttegrupper som viktige kunnskapskilder når foreldre søker informasjon om hjemmelaget sondemat (Boston & Wile, 2020; Trollip et al., 2020). Dette problematiseres i de aktuelle studiene. Støttegrupper og blogger på nettet kan bidra med god informasjon og støtte. Samtidig kan det representere kilder til feilinformasjon, og dynamikken i støttegrupper kan lede til risikofylte valg (Breaks, 2019).

Behov for økt evidensbasert kunnskap om hjemmelaget sondemat samt faglig funderte retningslinjer fremheves. Flere av studiene viser til opplevd manglende støtte til foreldrene for valgt ernæringsløsning, samt ønske om sondemat basert på naturlige råvarer som et kommersielt alternativ til de eksisterende sondeløsningene på markedet (Phillips, 2019). Forholdet mellom foreldre og helsepersonell aktualiseres i flere av studiene. Helsepersonell oppleves inkonsistente i sin tilnærming til hjemmelaget sondemat. Likeledes viser foreldre som lager sondematen selv høy grad av skepsis til kommersielle sondeløsninger (Breaks, 2019).

3 Teoretisk rammeverk

Frem til 1950-tallet ble *helse* oppfattet som det motsatte av sykdom, med fokus rettet mot patologi og dysfunksjon (Naidoo & Wills, 2016). Etter at verdens første internasjonale konferanse om helsefremming ble arrangert i Ottawa i 1986, har fokus i større grad vært rettet mot helsefremmende faktorer og hvilke determinanter som ligger til grunn for å fremme helse (WHO Europe, 1986). Helse-determinantene innbefatter både biologiske og fysiologiske faktorer, betingelser i omgivelsene, livsstil og tilgjengelige helse- og omsorgstjenester (Koelen & Lindstrom, 2005).

I et folkehelseperspektiv er helse-determinanter og empowerment sentrale elementer, med Menneskerettighetserklæringen som fundament. Det salutogene teoretiske rammeverket har mye til felles med Ottawa-charterets prinsipperklæring, som hviler på tre elementer: helse-determinanter, hva som gir kontroll over disse determinantene og hvordan dette kan bidra til bedre helse og muligheten til å leve et samlet sett fullverdig og aktivt liv (Lindström & Eriksson, 2015). Det er imidlertid en risiko for at man i et helsefremmende perspektiv individualiserer utfordringer og vansker som i utgangspunktet skapes på strukturelle nivåer. Samfunnsskapt utfordringer blir således redusert til problemer som må løses på et individuelt nivå (Sørensen et al., 2002).

3.1 Salutogenese og opplevelse av sammenheng

Salutogenese tar utgangspunkt i et positivt helsebegrep, og gir en teoretisk ramme rundt hva som fremmer god helse (Antonovsky, 1996). Individuelle ressurser og opprettholdende faktorer for helse er essensielt i et salutogent perspektiv. Teorien ble utviklet som en motvekt til patogenese, læren om sykdom. I en salutogen tilnærming forstås helse som et kontinuum langs en akse, med helse i den ene enden og uhelse i den andre. En salutogen orientering tar utgangspunkt i menneskets evne til tilpasning, med mål om å øke mestring, velvære og egen helse. Der mennesker i patogenese klassifiseres som syke eller friske, forfekter et salutogent perspektiv et positivt helseperspektiv med *grader av helse* (Antonovsky, 1996).

Antonovsky (1996) var opptatt av hvilke ressurser som bidrar til at helse opprettholdes hos noen mennesker på tross av ulike belastninger i livet. Han identifiserte videre elementer av mestringsressurser som i sum kan gi den enkelte opplevelse av sammenheng i livet, *Sense of Coherence*. Dette er oversatt til opplevelse av

sammenheng (OAS). Antonovsky (1996) var særlig opptatt av hvilke motstandsressurser som kan ha betydning for hvordan vi håndterer sykdom og sykdomsutvikling. Disse faktorene handler i om i hvilken grad hverdagen oppleves begripelig, håndterbar og meningsfull. OAS består av en kombinasjon av kognitive, adferdsmessige og motiverende faktorer. En sterk OAS kan gi pågangsmot i møte med sykdom. Hva som oppleves meningsfullt vil variere, det samme vil også tilgjengelige mestringsressurser. Det kan være forhold knyttet til tidligere livserfaringer, økonomiske og sosiale rammer og livsbetingelser. OAS viser til i hvilken grad man har en gjennomgående og dynamisk tro på, og tillit til, at både indre og ytre miljø er forutsigbart, at det gir mening og at utfordringer kan håndteres så godt som det er rimelig å forvente (Antonovsky, 1996).

Et annet nøkkelbegrep i Antonovskys salutogenese er *generelle motstandsressurser* (Lindström & Eriksson, 2015). Disse ligger nedfelt i menneskets natur, og er knyttet til individ og kapasitet. De er også knyttet til omgivelser som materielle og ikke-materielle kvaliteter være seg penger, kunnskap, holdninger, sosiale relasjoner, eksistensielle forhold, religion, personlige overbevisninger og “meningen med livet” (Lindström & Eriksson, 2015). Følgende fire motstandsressurser må være til stede for å kunne utvikle en sterk opplevelse av sammenheng: sosiale relasjoner, eksistensielle tanker, følelsesmessig kontakt og meningsfylte aktiviteter. Det er imidlertid ikke tilstrekkelig å ha ressursene tilgjengelig, man må også kunne nyttiggjøre seg disse på en måte som fremmer helse. Motstandsressurser er forutsetning for utvikling av OAS (Lindström & Eriksson, 2015). Den salutogene modellen har som forutsetning at alle individer innehar generelle motstandsressurser, som kan tas i bruk for å håndtere spenninger og stress i hverdagslivet (Antonovsky, 1996). Å ta tilbake kontrollen over egen hverdag og delvis også over sitt barns helse, kan i et salutogent perspektiv gi foreldrene en opplevelse av sammenheng, mening og forutsigbarhet.

Kritikk mot salutogenese og OAS ligger blant annet i at teorien sammenblandes med emosjonalitet, at OAS er psykometrisk uklart, at det er manglende evidens for stabilitet over tid og at det eksisterer andre vel etablerte begreper som vel så godt kan forklare helse (Lindström & Eriksson, 2015). Med hensyn til sistnevnte er *robusthet* og *self-efficacy*, *mestringsforventning*, lansert som nær overlappende med OAS. Det finnes i dag tilstrekkelig forskningsbasert kunnskap til å kunne anta med god rimelighet at en sterk OAS er relativt stabil over tid, dog noe svakere enn Antonovsky forfektet. OAS har også tendens til å øke gjennom livsløpet (Lindström & Eriksson, 2015).

3.2 Empowerment - myndiggjøring

Empowerment defineres som prosessen med å ta større kontroll over vurderinger, avgjørelser og handlinger som vedrører og påvirker eget liv og helse, og er et mye brukt begrep innenfor forebygging og helsefremmende arbeid (Naidoo & Wills, 2016; Sørensen et al., 2002). Dette er en ressursfokusert tilnærming til helse og kontroll over eget liv, og oversettes ofte med “myndiggjøring” (Helsedirektoratet, 2017).

Empowerment handler i vid forstand om å fordele og strukturere maktrelasjoner (Vik 2007, s. 86). I begrepet ligger en grunnleggende idé om, og tro på, at mennesker vil utvikle evner og ferdigheter til beste for seg selv og fellesskapet under rimelige betingelser. En forutsetning vil imidlertid være opplevelse av kontroll over de bestemmende faktorene for at slik positiv utvikling skal skje (Sørensen et al., 2002).

I et helsefremmende perspektiv handler begrepet om muligheten til å ta kontroll gjennom mobilisering eller bemyndigelse av ressurser og styrking av egne krefter. Motsatsen vil være maktesløshet eller undertrykking. Hvilke muligheter en har for å mobilisere ressurser er dog ikke løsrevet fra øvrige livsbetingelser (Meld. St. 34 (2012-2013)). Empowermentbegrepet brukes både om prosesser for å styrke enkeltindividet, så vel som prosesser for å endre strukturelle forhold og livsbetingelser for den enkelte (Hauger, 2018). Empowerment foregår på to ulike nivåer, både individuelt og på gruppe- og samfunnsnivå. På individnivå speiler empowerment det som oppfattes som et personlig mulighetsrom, grad av ferdigheter og evnen til å kunne påvirke og forbedre egen livssituasjonen (Hauger, 2018). I min oppgave vil utgangspunktet være at foreldrene myndiggjør seg selv gjennom individuell empowerment.

En innvending mot forståelsen av empowerment er at det ikke representerer et helhetlig teoretisk rammeverk, og betraktes mer som en idé eller et prinsipp. Dermed blir det også utfordrende å operasjonalisere begrepet, likeledes å måle. Her er imidlertid salutogenese foreslått som et rammeverk som kan romme empowerment (Lindström & Eriksson, 2015, s. 80).

3.2.1 Individuell empowerment

Individuell empowerment har en salutogen tilnærming, og kan defineres som den prosessen hvor et individ tar kontroll og styring i eget liv. En personlig opplevelse av økt makt eller kontroll, uten at strukturer rundt individet endres (Vik, 2007, s. 87).

Sammenhengen mellom egne mål og hvordan disse oppnås, samt mellom egen innsats

og utfallet av den, fremstår klart for individet. Psykologisk empowerment brukes også som begrep om denne prosessen (Koelen & Lindström, 2005). Individuell myndiggjøring består av ulike nøkkelkomponenter (Kim & Bryan, 2017):

Selvbestemmelse, som viser til muligheten til å handle i tråd med egne verdier, interesser og ønsker. Når vi opplever autonomi vil adferd og handlinger styres av egen overbevisning, fri fra psykologisk eller fysisk press eller tvang. Selvbestemmelse over eget liv innebærer å leve på en selvstyrende måte, og ikke bli påtvunget verdier eller motivasjon som man ikke identifiserer seg med (Kim & Bryan, 2017; Prilleltensky, 2020).

Kompetanse, som manifesterer seg i et menneskelig behov for å mestre sine omgivelser og være en produktiv og kompetent deltaker i samfunnet. Kompetanseforståelsen har også et sosialt aspekt, som kunnskap om å samhandle med andre og å oppleve støtte og anerkjennelse. Ingen er kompetente innenfor alle områder, men det er viktig å erfare kompetanse innenfor noen livsområder. Et eksempel kan være foreldrerollen (Kim & Bryan, 2017; Prilleltensky, 2020).

Bevissthet omkring sosiokulturelle forhold og hvordan ulike faktorer i omgivelsene påvirker mulighetene til mestring og påvirkning (Kim & Bryan, 2017).

Opplevelse av mening – som viser til enkeltindividets tro på egen verdi og relevans for andre, og behovet for å etablere meningsfulle og støttende sosiale forbindelser og relasjoner. Uten disse vil vi erfare ensomhet, svak tilhørighet og en opplevelse av verdiløshet (Kim & Bryan, 2017; Prilleltensky, 2020).

3.3 Self-efficacy- mestringsforventning

Banduras “Self-efficacy”, på norsk “mestringsforventning” (eller mestringsstro), viser til en antakelse om egen evne til å respondere på og håndtere utfordringer og krav (Bandura, 1977). En forventning om personlig mestring og håndtering vil kunne forutsi om ulike mestringsmekanismer initieres, samt grad av innsats og utholdenhet slik at små og store oppgaver og utfordringer i livet kan håndteres. Utholdenhet i aktiviteter som kan fremstå uoverkommelige og endatil truende, vil styrke tro på egen evne til mestring og dertil føre til reduksjon i unnvikende og passiv adferd (Bandura, 1977). Mestringsforventning er uløselig knyttet sammen med faktorer som mål, forventninger om utfall og oppfattede hindringer i omgivelsene samt reguleringsmekanismer som fasiliteter motivasjon, adferd og tilfredshet (Bandura, 2004). Begrepet knyttes til spesifikke ferdigheter, og skilles således fra mestring i

generell forstand. Den er situasjonsspesifikk, det betyr at en person kan ha høy grad av mestringsforventning innenfor et område og lav innenfor et annet. Teorien er blant annet tuftet på idéen om kunnskap som forutsetning for endring av adferd (DiClemente et al., 2019).

En forventning om mestring er en forutsetning for å kunne mobilisere innsats for endring, og kilder til forventning om mestring er ifølge Bandura (1977):

Autentiske og gjentatte mestringsopplevelser

Dette er en effektiv måte å utvikle en sterk mestringsforventning. Tidligere erfaringer og opplevelser knyttet til mestring og prestasjoner påvirker forventning om suksess og grad av forventning om mestring. En erfaring med vellykket gjennomføring av en oppgave vil gi økt tro på mestring i å utføre neste oppgave med vellykket resultat. Samtidig vil gjentatte nederlagsopplevelser svekke videre forventning om mestring.

Modellæring og observasjon

Å observere andre som lykkes vil gi annenhåndserfaring som kan styrke troen på at vi kan gjennomføre samme oppgave selv, med vellykket resultat. Det vil med andre ord gi insentiver til å strebe etter å utføre samme type handlinger med forventning om mestring og håndtering.

Verbal overtalelse og sosial støtte

Mennesker kan overtales til å tro at vi kan håndtere og mestre det som oppfattes som truende og overveldende. Motsatt vil en lang historie med negative erfaringer og mislykkede forsøk på å håndtere oppgaver kunne føre til at forsøk på verbal overtalelse nulles ut av tidligere nederlagsopplevelser. Mestringsforventninger induisert gjennom verbal overtalelse anses for å være svakere fundert enn forventninger som oppstår gjennom subjektive mestringsopplevelser og erfaringer. Verbal overtalelse representerer ikke en autentisk erfaring.

Emosjonell og somatisk tilstand

Emosjonelle reaksjoner i stressende og belastende situasjoner spiller en viktig rolle i egen tro på mestring. Høy grad av emosjonell aktivering vil vanligvis svekke ytelse og prestasjonsnivå. Mennesker stoler typisk på egen følelsesmessige tilstand, og bedømmer ut fra egen reaksjon sårbarhet og evnen til å håndtere situasjoner. Det vil igjen kunne lede til negativt tankemønster og lav forventning til egen mestring. Motsatt vil sannsynligheten for suksess øke med kontroll over emosjonelle spenninger, som igjen vil være positivt for videre mestringsforventning.

Bandura (1977) skiller mellom to typer forventninger:

-efficacy expectations (mestringsforventning), som er en personlig forventning eller overbevisning om å kunne løse en oppgave med suksess, og

-outcome expectancy (utfallsforventning), som viser til en forventning om at en gitt handling eller adferd i en situasjon vil gi et bestemt resultat.

Hensikten med å differensiere mellom mestringsforventning og utfallsforventning er at mennesker kan ha *tro* på at visse handlinger eller en type adferd leder til et bestemt utfall, men dersom man tviler på at man selv er i stand til å utføre disse handlingene vil det kunne føre til endringsmotstand (Bandura, 1977).

Bandura introduserer også begrepet “parenting efficacy”, som viser til forventning om mestring av foreldrerollen (Bandura et al., 2011). Det er ifølge Bandura (2004) ikke stressorer og utfordrende livsbetingelser i seg selv, men derimot oppfatningen av å håndtere og mestre utfordringene som er avgjørende for suksess. Således vektlegger teorien en kognitiv tilnærming til stressreaksjoner som kan oppstå i kroppen i utføringen av en oppgave eller handling. En sterk tro på egen mestring og kontroll i foreldrerollen fungerer som en beskyttelsesmekanisme mot sårbarhet for negativt stress og depresjon hos foreldre (Bandura et al., 2011). Foreldre med høy grad av tro på egen evne til å påvirke sitt barns potensial og videre utvikling i livet, vil handle deretter og gi barnet et bedre utgangspunkt. En høy mestringsforventning i foreldrerollen vil ifølge Bandura et al. (2011) kunne speiles i kvaliteten på omsorgen. Foreldre med høy tro på mestring i foreldrerollen, vil også i større grad ivareta og kjempe for å sikre barnets rettigheter i møte med offentlige institusjoner som påvirker barnets utvikling.

4 Metode

Kvalitativ metode er formålstjenlig ved behov for økt kunnskap om menneskers erfaringer, forventninger, tanker, motivasjon og holdninger. Målet er forståelse heller enn forklaring, og en kvalitativ tilnærming legger grunn for ny og økt forståelse for et fenomen (Malterud, 2017, s. 30-31). Kvalitative metoder egner seg særlig for forskning som ønsker å belyse nye spørsmål, eller ved problemstillinger hvor man på forhånd ikke har oversikt over relevante svaralternativer. Oppgavens problemstilling omhandler foreldres erfaringer med hjemmelaget sondemat ved gastrostomi, hvor intensjonen er å fange inn og forstå menneskelige erfaringer på et individnivå. Hjemmelaget sondemat er et område hvor det foreløpig er sparsomt med forskningsbasert kunnskap (Breaks et al., 2019). Det var derfor ønskelig å belyse ulike forholdet ved temaet, hvor ny kunnskap kan bidra med utvidet forståelse for fenomenet (Sverdrup, 2020).

Fordi den økende interessen for hjemmelaget sondeemat i stor grad er foreldreinitiert, ble foreldre et naturlig utvalg. Med dette og individperspektivet som bakgrunn, ble kvalitativ metode det som harmonerte best med min formulerte problemstilling. Datainnsamlingen foregikk med semi-strukturert forskningsintervju som fremgangsmåte. Det kvalitative forskningsintervjuet kan i sin form likne på en vanlig samtale. Det er imidlertid en metode med et klart formål; nyanserte og presise beskrivelser av intervjupersonens livsverden. Åpenhet, nysgjerrighet og en fordomsfri tilnærming tilstrebes. Samtidig vil et semi-strukturert intervju ha bestemte temaer i fokus. Intervjuet er dermed verken en helt åpen samtale eller lukket spørreskjemasamtale (Kvale & Brinkmann, 2015).

4.1 Forforståelse

I motivasjonsgrunnlaget ved valg av forskningstema og problemstilling inngår gjerne forskerens forforståelse: tidligere erfaringer og faglige perspektiver, hypoteser og valg av teoretisk referanseramme (Malterud, 2017). Spørsmål om validitet og reliabilitet i intervjuforskning reiser ifølge Kvale & Brinkmann (2015) flere spørsmål knyttet til både kunnskapens objektivitet og intervjuforskningens karakter. Forforståelsen kan bidra til å fargelegge budskapet i det empiriske materialet. Ved å innta en aktiv holdning til egen fremgangsmåte, hypoteser og konklusjoner, vil forforståelsen være synlig i både prosess og produkt. I forkant av datainnsamlingen forsøkte jeg derfor å identifisere de forhold som kunne tenkes å påvirke min innfallsvinkel til oppgavens problemstilling. Dette har jeg regelmessig hentet frem gjennom de ulike delene av forskningsprosessen, samt at det også ble tydeliggjort i oppgavens prosjektbeskrivelse.

Jeg er utdannet logoped, og har fra det logopediske fagfeltet erfaringer med problemstillinger knyttet til spiseutvikling og spise- og svelgevansker. I mitt virke som logoped har betydningen av å legge til rette for matglede, samt å spise og drikke gjennom munnen der det er mulig og realistisk, vært sentrale mål. Den teoretiske referanserammen i oppgaven har et helsefremmende perspektiv, med motivasjon og mestring i fokus. Dette i motsetning til min tidligere utdanning og arbeid, hvor utfordringer og vansker har vært hovedfokus. Et helsefremmende fokus retter imidlertid oppmerksomheten mot opprettholdende faktorer for god helse (Antonovsky, 1996). En logoped har en profesjonell hjelperrolle, hvor utgangspunktet i stor grad er vanske- og problemorientert. Som logoped er rådgivning og veiledning en sentral del av

yrkesutøvelsen, og for meg er det naturlig å innta en aktiv holdning til vansker og utfordringer. Jeg er således vant til å stille spørsmål jeg ofte tror jeg vet svaret på, og som kan bekrefte en allerede etablert hypotese (Malterud, 2017). I intervjusituasjonen var min oppgave derimot i hovedsak å lytte og å la den som ble intervjuet få plass i datamaterialet (Kvale & Brinkmann, 2015). Jeg stilte spørsmål og oppfølgingsspørsmål der det var relevant, men min rolle var ikke å komme med forslag til løsninger på utfordringer som ble presentert. Å lytte og å inneha en empatisk og respektfull holdning i møte med andre er en naturlig og nærmest integrert del av mitt arbeid som logoped, og ikke minst som menneske. Jeg opplevde det som tidvis utfordrende å søke balanse mellom å uttrykke medfølelse og empati, samtidig som jeg skulle ivareta min rolle som nøytral forsker og informasjonsmottaker.

4.2 Intervjuguide

Før intervjuene ble gjennomført utarbeidet jeg en tematisk intervjuguide med utgangspunkt i tidligere forskning og egne erfaringer (vedlegg I). Intervjuguiden inneholdt en oversikt over temaer, med åpne svaralternativer til spørsmålene. En intervjuguide i stikkordsform kan fungere som en huskeliste for hvilke temaer det er ønskelig å belyse underveis (Malterud, 2017, s. 133). Mulighet for variasjon og rekkefølge i spørsmål gir mulighet til å få mest mulig kunnskap om intervjudeltakernes erfaringer, vurderinger, holdninger og meninger. Å oppfordre til mest mulig fri fortelling er i så måte en god tilnærming (Sverdrup, 2020).

Det første punktet omhandlet en kort presentasjon av meg selv og egen bakgrunn, formålet med studien, rolleavklaringer samt formaliteter knyttet til personvern og behandling av data. For å få noe informasjon om informantene på gruppenivå, ble det også stilt spørsmål om intervjudeltakernes utdanning og yrke. Intervjuguiden omhandlet videre fordeler og ulemper med hjemmelaget sondeemat, og bestod av ulike tematiske områder innenfor hovedområdene “oppstart hjemmelaget sondeemat”, “hverdagen med hjemmelaget sondeemat” og “samarbeid med helsepersonell”.

4.3 Rekrutteringsprosess og utvalg

Så snart prosjektet ble godkjent av Sikt - Kunnskapssektorens tjenesteleverandør i desember 2022, begynte prosessen med å rekruttere informanter til studien. Et strategisk utvalg med god informasjonsstyrke kan gi kunnskap og innsikt utover studiens kontekst. Fordi jeg hadde en fokusert problemstilling i oppgaven, antok jeg at utvalgets

informasjonsstyrke ville være høy (Malterud 2017, s. 63). I samråd med veileder søkte jeg etter et antall på 5-7 informanter. Jeg tok kontakt med leder for foreningen *Knappen*, som er en interesseforening for barn og unge med spise- og ernæringsvansker og deres familier. Foreningen har en Facebookgruppe med rundt 1400 medlemmer, og jeg søkte gjennom et postet innlegg etter foreldre til barn og unge mellom 0-18 år med gastrostomi, som helt eller delvis fikk hjemmelaget sondeemat i knappen.

Eksklusjonskriterium var anlagt gastrostomi i løpet av de siste tre månedene før intervjuene skulle gjennomføres. Foreningens nestleder forhåndsgodkjente innlegget. Gjennom innlegget ble seks informanter rekruttert, men én av informantene måtte imidlertid trekke seg i forkant av intervjuet grunnet sykdom. Den siste intervjudeltakeren ble dermed rekruttert via "snøballmetoden". De øvrige informantene tok kontakt på oppgitt e-postadresse, og avtaler ble gjort gjennom skriftlig korrespondanse. Informantene fikk på forhånd tilsendt samtykkeskjema (vedlegg II) og samtykkeskjema for tredjeperson (vedlegg III) til signering.

Utvalget bestod av seks foreldre bosatt med god geografisk spredning i Norge. Jeg har i oppgaven valgt å kalle intervjudeltakerne informanter 1-6. Alle har utdanning på høyskole- og universitetsnivå, samtlige var i arbeid på intervjutidspunktet (del- og heltid). Tre av deltakerne jobber innenfor helse- og undervisningssektorene, to er statsansatte og én er selvstendig næringsdrivende. Ingen er aleneforsørgere. Informantene har mellom 2 og 4 barn hver, og alderen på barna som får hjemmelaget sondeemat er mellom 3 og 18 år. Ett av barna spiser og drikker i utgangspunktet gjennom munnen, men får hjemmelaget sondeemat i perioder hvor matinntaket er lavt. De har andre barna fikk anlagt gastrostomi da de var mellom 9 måneder og 3 år, og fullernæres på hjemmelaget sondeemat. Erfaringsgrunnlaget med hjemmelaget sondeemat strekker seg fra 2 til 17 år hos informantene.

4.4 Det digitale forskningsintervjuet

Samtlige intervjuer ble gjennomført digitalt. Geografiske avstander og større fleksibilitet med hensyn til intervjutidspunkt var bakgrunnen for dette. Bruk av digitale intervjuer i kvalitativ forskning gir blant annet mulighet for et større geografisk nedslagsfelt, og dermed mer variasjon og bredde i utvalget. Informantene var bosatt i ulike landsdeler. Digitale intervjuer har flere fordeler, blant annet knyttet til større grad av fleksibilitet i gjennomføringen (Archibald et al., 2019). Én av intervjudeltakerne ville eksempelvis ikke hatt anledning til å delta i studien med mindre intervjuet kunne gjennomføres på

kveldstid etter at barna hadde lagt seg. Et annet intervju ville blitt avlyst grunnet sykdom, men ble gjennomført digitalt.

Jeg erfarte at digitale intervjuer hadde både fordeler og ulemper. Utover de tidligere beskrevne fordelene knyttet til fleksibilitet og mulighet til større geografisk spredning, opplevde jeg at det var tidseffektivt ved at det var mer naturlig å gå rett på sak. Samtidig reflekterte jeg i etterkant av intervjuene over at det opplevdes som om den mellommenneskelige dimensjonen ble noe dempet. Det å innlede med et fast håndtrykk og en kopp kaffe gjør erfaringsmessig noe med stemningen i en situasjon som kan oppleves kunstig og konstruert.

Intervjuene ble innledet med en briefing (Kvale & Brinkman, 2015). Jeg ga en kortfattet presentasjon av meg selv og min bakgrunn, og formidlet formålet med intervjuene og med studien. Hovedpunktene i samtykkeskjemaet ble også gjentatt, som frivillig deltakelse og muligheten for intervjudeltakeren til å kunne trekke seg når som helst i løpet av intervjuet. Videre informerte jeg om at det i tillegg til løpende notater ville bli gjort lydopptak av intervjuene, som ville anonymiseres og gjøres tilgjengelig for analyse via en sikker dataserver. Intervjuene ble gjennomført digitalt på Teams, med unntak av ett intervju som ble gjennomført på Zoom. Dette intervjuet ble automatisk brutt etter 45 minutter. Ny invitasjon ble sendt, og intervjuet kunne fortsette.

Under ett av intervjuene brøt forbindelsen underveis, men etter en kort pause ble intervjuet gjenopptatt. Den ene informanten hadde ikke fungerende kamera på sin datamaskin, og intervjuet ble gjennomført kun med lyd. Intervjuene forløp ellers uten tekniske utfordringer av betydning, og lyd kvaliteten var god. Tidslengden på intervjuene var mellom 33 og 60 minutter. Ett av intervjuene gikk imidlertid utover 60 minutter, som viste seg å være forhåndsinnstilt makstid for opptak i Nettskjema-diktafon. Dette opptaket ble dermed brutt før intervjuet var ferdig. For å unngå at opptakene ble forstyrret av innkommende anrop, ble mobiltelefonen satt i flymodus under samtlige intervjuer. For å minimere risikoen for teknisk svikt gjorde jeg to lydopptak samtidig.

Semistrukturert intervju bærer i stor grad preg av fri, men strukturert samtale. Implisitte budskap og det som kommuniseres «mellom linjene» kan sendes tilbake til informanten for en bekreftelse eller avkreftelse av fortolkningen (Kvale & Brinkmann, 2015). Jeg var

gjennom hele intervjuprosessen bevisst på å gi bekreftende og anerkjennende tilbakemeldinger til intervjudeltakerne. Det kunne være i form av smil, bekreftende nikk og andre minimale responser. Jeg ønsket å vise at jeg lyttet oppmerksomt og aktivt, og anerkjente det som ble formidlet. Parallelt som jeg lyttet og prosesserte informasjonen, jobbet jeg kognitivt med å sikre videre progresjon i intervjuet. Dette førte nok til at jeg ikke var like mentalt til stede i intervjusituasjonen som ønsket. Jeg erfarte dog mer tilstedeværelse etter hvert som jeg fikk trening i rollen som intervjuer.

Kunnskap som produseres gjennom et forskningsintervju, oppstår i den interpersonlige interaksjonen og dynamikken i samspillet. Informantene fortalte tidvis sterke og gripende historier, og lot meg få innblikk i små hverdagsøyeblikk, dyp fortvilelse og desperasjon. Jeg fikk lov til å komme på innsiden av familielivet, og tidvis helt inn til det vonde og vanskelige. En forutsetning for tilgang på rike og relevante empiriske data er at den som intervjues opplever seg trygg og ivaretatt i situasjonen (Malterud, 2017). Jeg tror og håper informantene stolte på at jeg ville forvalte informasjonen på en god måte. Samtidig er ikke forskningsintervjuet en dialog mellom likeverdige personer, men derimot en profesjonell samtale med et asymmetrisk maktforhold mellom den som blir intervjuet og den som intervjuer (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 51). Jeg var ikke tilstrekkelig forberedt på at intervjusituasjonen ville være så emosjonell som den var for flere av informantene, og da følgelig også for meg. Jeg speilet informantene. Å opprettholde nødvendige profesjonell avstand samtidig som jeg tok imot bruddstykker av vonde erfaringer hos informantene, var en utfordring.

4.5 Transkripsjon

Etter datainnsamlingen ble rådataene transkribert og gjort tilgjengelig for analyse. Overgangen fra talespråk til skriftspråk er ikke bare et teknisk og praktisk anliggende, men reiser spørsmål om de ulike spåkmodalitetenes egenskaper (Kvale & Brinkmann, 2015). Selv den mest nøyaktige transkripsjon vil ikke klare å fange det som skal analyseres og studeres fullt ut, og i filtreringsprosessen vil nødvendigvis noe mening endres eller gå tapt. Skriftlig fremstilling er mer formell enn tale, og transkripsjon er en svært tidkrevende prosess (Malterud, 2017). Jeg brukte mange timer på å transkribere råmaterialet i hvert lydopptak manuelt. Heldigvis var lyd kvaliteten god på alle opptakene, og i all hovedsak var det ingen utfordringer å høre hva intervjudeltakerne sa. Jeg benyttet i utgangspunktet en minimalt modifisert form av verbatim transkripsjon (Malterud, 2017, s. 78). Antall repetisjoner og fyllord ble i all

hovedsak gjengitt korrekt. For å sikre anonymitet valgte jeg å bruke bokmål for alle intervjudeltakerne. I tillegg skrev jeg om identifiserende personopplysninger og detaljer. Jeg registrerte relevant nonverbal kommunikasjon som latter og pauser. Endringer i trykk og tonefall tolket i kommunikasjonsøyemed ble markert i kursiv.

4.6 Datareduksjon, analyse og fortolkning

Systematisk tekstkondensering (STC) anvendes som analysemetode i oppgaven. Dette er en tverrgående og pragmatisk metode for detaljert analyse av kvalitative data (Malterud, 2017, s. 97). Metoden passer godt for noviser innenfor forskningsfeltet, og gir en enkel innføring i hvordan en analyseprosess av empiriske data kan gjennomføres på en systematisk og overkommelig måte for en nybegynner. Analyseprosessen består av følgende fire trinn (Malterud, 2017):

Helhetsinntrykk -fra villniss til foreløpige temaer	Meningsbærende enheter -fra foreløpige temaer til koding	Kondensering -fra koding til abstrahert meningsinnhold	Syntese -fra kondensering til begreper, beskrivelser og resultater
---	---	---	--

I første analysetrinn løftes blikket, og hovedmålet er å skaffe et overordnet blikk over datamaterialet. Intervjuene gjennomleses, men bearbeides eller systemiseres foreløpig ikke. Når materialet er prosessert fra start til slutt, kan imidlertid overordnede tematiske overskrifter ta form. På dette trinnet skjer altså en grovsortering fra et fugleperspektiv. Sorteringen er mer intuitiv enn systematisk, fortsatt i en sonderende fase.

Utgangspunktet er hele tiden problemstillingen (Malterud, 2017). På dette trinnet var det nokså utfordrende å motstå en naturlig trang til å systematisere datamaterialet. Endelig var jeg i gang med selve analysen. Nå skulle de analytiske brillene på, og mønstre og sammenhenger avdekkes. Hensikten med dette trinnet var å spasere rolig gjennom materialet og plukke med helt overordnede tematiske overskrifter, men mentalt var jeg allerede i gang med neste trinn. Her måtte bremsen på. Likeledes erfarte jeg at det var utfordrende å løsrives fra intervjuguiden og egne definerte tematiske områder. Jeg lette etter det jeg på forhånd forventet å finne. Til slutt landet jeg imidlertid på følgende arbeidsoverskrifter som kunne tenkes å belyse min problemstilling med tilhørende forskerspørsmål:

<ul style="list-style-type: none"> • Oppkast og fortvilelse • Kjøkkeneksperimentering • Den kronglete oppstarten • Samarbeid med helsepersonell 	<ul style="list-style-type: none"> • Samarbeid med andre foreldre • Hverdagen med “knappebarn” • Foreldrerollen • Kunnskap og kompetanse hos foreldrene
---	---

I analysetrinn 2 dannes grunnlaget for ulike kodegrupper, dog begrenset til anbefalt antall mellom 3 og 5. Det transkriberte materialet analyseres og gjennomgås møysommelig, med mål om å identifisere meningsbærende enheter. Problemstillingen er fortsatt utgangspunktet, og relevant skal skilles fra ikke-relevant. Kodegruppene er utgangspunktet når de meningsbærende enhetene skal sorteres. Nå begynner systemiseringsarbeidet, selve kodingen. Etter en gjennomgang av de foreløpige temaene identifisert i trinn 1, fant jeg at flere av temaene var overlappende. Jeg reduserte dermed antall temaer inndelt i fire kodegrupper: "vendepunktet", "samarbeid", "spiseutvikling" og "hverdagsutfordringer". Hver kodegruppe fikk et tall og en farge, og utstyrt med markeringstuser i ulike farger startet kodingsarbeidet. Hvert av de transkriberte intervjuene ble gjennomgått setning for setning. Meningsbærende enheter ble markert i teksten, og kopiert over i tilhørende dokument for hver kodegruppe. Utgangspunktet var å identifisere tverrgående, tematiske fellesnevner i intervjumaterialet. De ulike kodegruppene ble revidert underveis, og dette analysetrinnet ble gjennomført i flere runder. Oppgavens problemstilling, min for forståelse og den teoretiske referanserammen utgjorde bakteppet. Dette trinnet innebærer fortsatt organisering og systematisering av datamaterialet (Malterud, 2017). Enkelte av temaene var overlappende og ble slått sammen, andre ble vurdert som irrelevante med hensyn til oppgavens problemstilling og fokus.

I analyseprosessens 3. trinn (*kondensering*) skal mening hentes ut ved at innholdet i de meningsbærende enhetene kondenseres. På dette stadium er de empiriske dataene fra intervjuene redusert til et dekontekstuet utvalg av systematiserte meningsbærende enheter. Hver kodegruppe består av et antall meningsbærende enheter, som nå skal organiseres med ulike subgrupper. Subgruppene vil deretter være enheten som skal analyseres videre. Et metodisk grep ved systematisk tekstkondensering er kunstige sitater, eller kondensater. Hver meningsbærende enhet i de ulike subgruppene gjennomgås for å se om det passer inn i kondensatet. Kondensatet skal representere summen av deltakernes stemmer om det den enkelte undergruppen sier noe om (Malterud, 2017). Hver meningsbærende enhet skal inngå i kondensatet, men ikke som

direkte sitat. Kondensatet skal ha jeg-form for å understreke at det representerer hver enkelt av informantene, helst tett opp til informantenes uttrykksmåte. Etter at kondensatet er formulert, velges et “gullsitat” som skal illustrere det som er trukket ut i kondensatet.

I det 4. og siste trinnet (*syntese*) rekontekstualiseres materialet. Det som er fortolket og analysert skal nå sammenfattes og formidles på en måte som ivaretar intervjudeltakerne og er tro mot materialet, samtidig som det skal gi leseren ny innsikt og økt forståelse med utgangspunkt i problemstillingen. Kondensatene brukes for å lage en analytisk tekst for alle kode- og subgruppene. I den analytiske teksten skal det tydeliggjøres at den formidler fellestrekk, men med variasjoner. Nå skal de ulike delene settes sammen igjen til en meningsfull enhet, som skal formidles leseren på en måte som opprettholder lojalitet til intervjudeltakernes stemmer (Malterud, 2017). Resultatene skal rekontekstualiseres og sammenfattes slik at det kan formidles leseren på en måte som er tro mot det empiriske materialet. Underveis i denne prosessen har jeg stadig vendt tilbake til intervjuene i sin opprinnelige form, for å sikre at tolkninger og beskrivelser kan tilbakeføres til de rådataene. I denne fasen av analyseprosessen skal det letes aktivt etter data som motsier konklusjoner (Malterud, 2017). I tabellen under viser jeg hvordan jeg har brukt analysetrinnene med fire meningsbærende enheter fra subgruppen “oppkast og desperate foreldre” tilhørende kodegruppen “vendepunktet”:

Kodegruppe 1: vendepunktet

Meningsbærende enheter	Subgruppe	Kondensat	Innholdsbeskrivelse
<p><i>“Det var bare kvalme og oppkast hele tiden. Bare en grå, gusten liten jente som ikke hadde noe energi. Så vi prøvde, pinte oss gjennom vet ikke hvor mange forskjellige typer. Og det var oppkast flere ganger hver eneste dag. Så vi måtte alltid ha med oss håndklær og klesskift. Fordi, ikke sant, det kom jo opp masse.”</i></p>	<p>Oppkast og desperate foreldre</p>	<p><i>Hverdagen var preget av brekninger og oppkast. Hun var småkvalm og brakk seg stort sett hele tiden i mange måneder, tenk å ha det sånn. Vi vet jo hvordan det er å gå rundt og være kvalme. Og jeg</i></p>	<p>Informantene beskriver en hverdag som nærmest var invalidiserende på grunn av kvalme, brekninger og oppkast. Omfanget var stort, og barna kunne plutselig kaste opp uten forvarsel. Det gjorde det utfordrende å planlegge aktiviteter. Én av informantene forteller at</p>

<p><i>“Han kunne sitte i sofaen helt stille.. Og det kunne være en halvtime siden han var ferdig med maten. Så kunne han gå ut av sofaen, også bare (lager brekningslyd) ok. Hele gulvet. Eller vi kunne finne fram tannbørsten. Han kunne bare se tannbørsten, også spydde han.”</i></p> <p><i>“Han kastet opp etter hvert måltid, stort sett. Litt, mye, det varierte. Noen ganger så kastet han opp midt imellom måltid, han kastet ofte opp mye på en gang, så to-tre store oppkast. Også brakk han seg.. mye. Han gikk sånn og småbrakk seg veldig mye.”</i></p> <p><i>“Så jeg følte at, tenk å gå rundt å være.. føle seg sånn.. vi vet jo alle åssen vi er når vi er kvalme, det er jo noe av det verste som finnes. Og sånn gikk han og følte seg omtrent konstant i et halvt år.”</i></p>		<p><i>måtte alltid ha med meg masse skift når vi skulle ut, for jeg visste aldri når det kom. Og det kom jo opp så masse. Noen ganger holdt det bare å se tannbørsten så kastet hun opp. Så ille var det. Jeg prøvde mange ulike typer med sondemat på resept, men ingenting hjalp. Datteren min ble helt gusten i huden og mistet all energi.</i></p>	<p>de pinte seg gjennom ulike sondeløsninger uten at det bedret oppkastproblematikken.</p>
--	--	--	--

4.7 Etske betraktninger

Masterprosjektet er gjennomført i henhold til de etiske prinsippene i Helsinkideklarasjonen (Malterud, 2017, s. 211). Før datainnsamlingen ble det utarbeidet en prosjektplan, som ble godkjent ved Sikt - Kunnskapssektorens tjenesteleverandør den

19.12.3033. Referansenummer: 132848. Intervjudeltakerne fikk tilsendt skjemaer for skriftlig samtykke til signering før intervjuene ble gjennomført. I samtykkeskjemaene ble det orientert om personvernhandtering og intervjupersonenes rettigheter i forbindelse med dette. Barna i studien regnes som tredjepersoner. Det ble derfor utarbeidet et forenklet informasjonsskriv til barna i studien. For barnet over 16 år uten samtykkekompetanse har foreldrene samtykket på vegne av vedkommende.

Mobilappen Nettskjema-diktafon ble brukt til lydopptak. Opptakene ble umiddelbart kryptert på mobiltelefonen, og av sikkerhetsmessige årsaker var det ikke mulig å lytte til opptakene i mobilappen. Lydopptakene ble lastet opp på Nettskjema, som gir en sikker løsning for datainnsamling via nett. I Nettskjema var det mulig å høre på opptakene. Håndtering av forskningsdata har vært i tråd med NMBUs retningslinjer. Navn og kontaktopplysninger ble erstattet med en kode, som ble lagret på egen navneliste adskilt fra øvrige data. Datamaterialet har blitt oppbevart på en passordbeskyttet forskningsserver, hvor kun student og veileder har hatt tilgang. For å unngå misforståelser, skader eller sykdom, og også for å ivareta egen og andres sikkerhet og helse, ble det gjennomført en HMS-vurdering i samarbeid med veileder.

5 Presentasjon av funn

Flere av foreldrene beskriver en dramatisk fødsels- og spedbarnsperiode, preget av sykdom og usikkerhet. For de fleste av informantene har det vært store utfordringer med ernæring helt siden barna var nyfødte. Fire av informantene har barn med medfødte utviklingsforstyrrelser. De to siste informantene har barn med gastrostomi på grunn av metabolsk sykdom og lav interesse for mat/spisevegring. Utgangspunktet for at barna hadde behov for ernæringsstøtte varierte fra manglende vektoppgang, dårlig matlyst, svelgevansker og oppkastproblematikk. Utfordringer med oppkast var dog gjennomgående i alle intervjuene. Flere av barna hadde hatt nesesonde i påvente av gastrostomi, hvilket ifølge de aktuelle informantene førte til stort ubehag med forverring av brekninger og oppkast. Det fremprovoserte endog spisevegring hos det ene barnet. Informantene beskriver en hverdag som kan være både slitsom, krevende og til tider ensom. Flere opplever å være mye bundet til hjemmet fordi rutiner må opprettholdes. De fleste av barna har måltider til faste tider, og har et regime for dette som må følges i hverdagen.

Å ha foreldreansvar for et barn med gastrostomi og øvrige sammensatte vansker påvirker både parforholdet og familielivet. Informant 2 forteller at dette er det mest kritiske man kan oppleve i sitt liv, og at man ofte befinner seg i ytterste nød. Informanten legger imidlertid til: “Men inni boblen vår, der vi fokuserer på det han får til og det positive, og alle interessene han har og den personen han er; *dét* er magisk!”. Alle informantene forsøkte ulike kommersielle sondeløsninger før de begynte å lage sondematen selv, men ingen fant en løsning på resept som i tilstrekkelig grad reduserte plagene barna hadde. Felles for informantene var et stort behov for hjelp, og et sterkt ønske om samarbeid med helsepersonell i en fortvilet situasjon.

5.1 Vendepunktet

5.1.1 Oppkast og desperate foreldre

Flere av informantene beskriver en hverdag før gastrostomi som en kamp for å få i barna tilstrekkelig med næring. Barna viste lav interesse for mat, eller strevde med å håndtere mat og drikke gjennom munnen. Refluks, munnmotoriske vansker, svelgevansker og mat som kom i retur var en del av hverdagen. En hverdag som for barna var preget av kvalme, brekninger, oppkast og diaré. Bekymringer og stress hos informantene, endog redsel for barnas liv og helse. Beslutningen om ernæring direkte i magesekken beskrives som udramatisk. Flere av informantene var bekymret for om barnet ville overleve, og ernæringsvei og -måte var på dette tidspunktet underordnet.

For flere av barna hadde oppkast vært en utfordring fra spedbarnsalder, men samtlige barn kastet opp etter at de fikk anlagt gastrostomi og fikk enterale sondeløsninger på resept. De kunne kaste opp mange ganger om dagen, gjerne brått og uten forvarsel. For å illustrere omfanget forteller informant 2 om det hun husker som en god dag, hvor barnet “bare” kastet opp 17 ganger. Dette påvirket hverdagen i betydelig grad, til tider var oppkastet invalidiserende for familielivet. Det var vanskelig å planlegge aktiviteter, og turer ut av huset endte med rask retur og fullt skift. Den ene informanten beskriver en intens eim av jordbær i bilen, fordi barnet jevnlig kastet opp sin sondemat med jordbærsmak på bilturer. Sofaen var så full av oppkast at den måtte byttes ut. Informant 3 forteller:

Det var bare kvalme og oppkast hele tiden. Bare en grå, gusten liten jente som ikke hadde noe energi. Så vi prøvde, pinte oss gjennom vet ikke hvor mange

forskjellige typer. Og det var oppkast flere ganger hver eneste dag. Så vi måtte alltid ha med oss håndklær og klesskift. Fordi, ikke sant, det kom jo opp masse. Også var vi ute... Ja, det skjedde på butikken og kjøpesenter og liksom bare. Åh nei, og nei, så må vi liksom skyndte oss hjem.

Informant 2 hadde en altoppslukende og eksistensiell frykt for barnets liv: "Og vi tenkte at han kommer ikke til å overleve hvis han skulle kaste opp i et sånt volum". De fleste informantene tegner et bilde av dyp desperasjon og sterk fortvilelse over å ikke kunne hjelpe barnet sitt. Barna var gustne og grå i huden, de hadde lavt energinivå og var plagede. Informant 6 hadde imidlertid et noe annet utgangspunkt, da barnet spiser all mat gjennom munnen bortsett fra i perioder med dårlig matlyst. Utfordringene ble derfor ikke like omfattende og inngripende som hos de andre informantene. I perioder med behov for sondemat var lav toleranse for de kommersielle sondeløsningene hovedutfordringen hos dette barnet.

Informantene jobbet seg gjennom ulike sondeløsninger, mens desperasjonen vokste. Informant 4 forteller at hun i mange måneder forsøkte ulike sondeløsninger hun fikk anbefalt på sykehuset til sin sønn. Noen uker med hver sondeløsning. Barnet fortsatte å kaste opp:

Han kastet opp etter hvert måltid, stort sett. Litt, mye, det varierte. Noen ganger så kastet han opp midt imellom måltid, han kastet ofte opp mye på en gang, så to-tre store oppkast. Også brakk han seg ... mye. Han gikk sånn og småbrakk seg veldig mye. Altså, du hørte liksom han gulpet litt i munnen, og ... var mye kvalm. Så jeg følte at, tenk å gå rundt å være ... Føle seg sånn. Vi vet jo alle åssen vi er når vi er kvalme, det er jo noe av det verste som finnes. Og sånn gikk han og følte seg omtrent konstant i *et halvt år!*.

Til slutt var desperasjonen og fortvilelsen så stor, at endringer tvang seg frem. Informantene hadde nådd punktet hvor de ikke lenger kunne fortsette å se på at barnet led uten å gjøre noe. De følte at de måtte innta en mer aktiv rolle for å hjelpe barnet sitt. Informant 5 forteller at hun nærmest tok barnet under armen, kjørte til sykehuset og møtte uanmeldt:

Så tok jeg med sønnen min, stod på sykehuset, hylgrein og bare; «Hva gjør jeg nå? For ungen har sluttet å spise, og bare kaster opp!». Og da blir du jo tatt imot da, når du står der og griner.

5.1.2 Nå er det nok!

Så kom altså vendepunktet. Alle kommersielle sondeløsninger som ble foreslått var forsøkt, barna kastet fremdeles opp og nå mobiliserte foreldrene: “Og så bestemte jeg meg for at nå er det nok! Så sa jeg bare fra til ernæringsfysiologen som vi hadde: Nå begynner jeg med vanlig mat, det er *det* han trenger, og det er *det* han skal få!” (informant 4). Overbevisningen var så sterk at informantene valgte å trosse anbefalinger om å fortsette med de kommersielle sondeløsningene fra lokalsykehuset barnet tilhørte. Informantene brettet opp armene og inntok kjøkkenbenken, bokstavelig talt. Samtlige beskrev det de opplevde som fravær av reelle alternativer til å lage maten selv. Selv om utgangspunktet for valget var relativt ensartet, hadde de svært ulike tilnærminger til selve overgangen. To familier tok med seg barna og dro til utlandet for å få profesjonell oppfølging. Der ble de raskt introdusert for hjemmelaget sondemat. Det ble laget et opplegg for nedtrapping av kommersielle sondeløsninger, og overgang til vanlig mat i sonden. Den ene familien fortsatte å få oppfølging fra fagmiljøet i utlandet i mange år, mens den andre familien valgte å avbryte samarbeidet etter en stund:

Hvis vi skulle fulgt det regimet helt, hadde det blitt veldig rigid. Men vi prøvde det en stund. Og så fant vi ut at; «Æh! vi lager vårt eget» (latter). Det ble litt rigid for oss, da. Men det var på en måte det som startet det (...). (Informant 1)

Tre av informantene startet opp på egen hånd, mens hos den siste familien skjedde overgangen i tett samarbeid med helsepersonell og det faglige teamet rundt barnet. Informant 4 knyttet seg til en utenlandsk Facebookgruppe drevet av en sykepleier. Informant 3 tok utgangspunkt i det barnet spiste gjennom munnen før hun fikk gastrostomi, satte av en helg og jobbet seg frem til et lite repertoar som hun presenterte for klinisk ernæringsfysiolog. Informant 5 eksperimenterte på kjøkkenet, og fikk deretter kvalitetssikret oppskriftene av klinisk ernæringsfysiolog. Flere beskriver overgangen som skummel, og den ene informantene har i retrospekt tenkt at den brå endringen til 100 % hjemmelaget mat over natten ble for tøff for hennes barn. Hun forteller at hun var svært ivrig på å få barnet over på vanlig mat, men at hun ville lagt opp til en mykere overgang dersom hun skulle gjort det på nytt. Også informant 3 byttet til hjemmelaget

sondemat nærmest over natten. For de andre barna gikk overgangen mer gradvis. Det var en lang og tøff vei å gå i jakten på et utvalg og repertoar av sondemat som tilfredsstilte ernæringsmessige krav og som ble tolerert av det enkelte barn, med ingredienser som kan blendes og som gir riktig konsistens. Informant 2 beskriver en utprøvningsfase som strakk seg over flere år:

Det var fremdeles kombinasjoner av matvarer som gjorde at han kastet opp. Så vi brukte kanskje ca. to år på å eliminere og prøve kombinasjoner og få det til å fungere slik at ikke slimproduksjonen var så enorm, og at han tålte på en måte volumet som han måtte ha for å kunne vokse, da. Men det klarte vi. Og etter det har vi aldri snudd oss tilbake og vi har laget og syltet siden.

Det er ingen av foreldrene som har sett seg tilbake, og samtlige gir nå kun hjemmelaget sondemat til sine barn og vil fortsette med dette. Informant 3 gir uttrykk for at hun angret på at hun ikke begynte å lage maten selv på et tidligere tidspunkt, all den tid det ville ha spart hennes datter for mange runder med kvalme og oppkast:

Og i vårt tilfelle så var det egentlig ikke noe valg til slutt. Det var, vi følte at vi ikke hadde noe valg. Vi måtte bare prøve det. Fordi vi var helt, helt desperate, og hadde ikke noe mer sondemat å prøve. Vi hadde prøvd alle som var til barn, da. Så nå skulle jeg bare ønske at vi ikke hadde pint oss gjennom ti måneder. At vi hadde begynt med det tidligere. Men, sånn er dét!.

5.1.3 Lindring av plager

Reduksjon av oppkast og diaré var den tydeligste endringen hos barna ved bytte til hjemmelaget sondemat. Informant 4 illustrerer: "Også slapp vi den oppkysten, det er det viktigste av alt. Vi som hadde hatt oppkast overalt hele veien". Hos de fleste barna kom bedringen raskt og i løpet av få dager. Informantene bruker uttrykk som "drastisk endring" og en "stor forskjell". Endringen var tydelig både for informantene og andre, for eksempel besteforeldre og barnehageansatte. Flere erfarte at barna ble roligere i kroppen, de fikk samtidig mer energi og overskudd og opplevdes mer tilstede. Mer "på plass" og mer *med*. Flere opplevde at flere tiltak i kombinasjon med hjemmelaget sondemat førte til suksess, eksempelvis mulighet til litt tykkere konsistens på maten og oppstart med refluksmedisin.

Informant 1 forteller at etter at datteren hadde fått vanlig mat i sonden i noen måneder, kunne de merke det på hele kroppen hennes:

Vi opplevde at vi fikk en unge som var mye mer tilfreds. Hun virket mye... Hun var rett og slett roligere på et vis, altså. Og det... Ja, det husker jeg utrolig godt, og det merket mannen min også. Det var et eller annet som skjedde med henne når hun på en måte hadde fått vendt seg ordentlig til den maten. Det virket som hun landet mer i kroppen sin. Så det var den største forandringen.

Flere av informantene viser til færre sykehusinnleggelses og generelt bedre helsestatus. Barna var mindre gustne i huden og hadde en finere hudfarge. Informant 4 forteller:

Så hvis vi tok sakte, men sikkert, liksom litt mat, så kastet han plutselig ikke opp etter hvert måltid. Og etter bare en uke så begynte han å få litt farge i kinnene. Og etter en uke til så var energinivået høyere, fargen var finere og han tolererte mye større mengder, og også over fortere tid.

5.2 Å gå motstrøms

5.2.1 Motstand

Alle informantene har måttet trække opp nye stier selv ved overgangen til hjemmelaget sondeemat. Dette uavhengig av om valget har vært forankret i støtte fra helsepersonell eller ikke. Flere beskriver overgangen som skummel og utfordrende, med barnets helse på spill. Mye kan man finne ut av på egen hånd, men kun én av informantene oppgir internett som en hovedkilde til informasjon i oppstartsfasen. Denne informanten ønsket i utgangspunktet veiledning ved det lokale sykehuset, men opplevde lite forståelse for valget. For henne var det ubehagelig å stå ved noe som gikk imot anbefalinger fra helsepersonell på sykehuset: "Og særlig når ene barnelegen sa liksom at: Nå har du all den muligheten til å gi sønnen din det han trenger, også velger du å gjøre noe motsatt!". Samtidig følte hun at hun ikke hadde noe annet valg enn å prøve å lage maten til ham selv:

Han levde jo ikke et liv som på en måte var fullt av energi og glede. Han var jo, kastet opp hele tiden, ikke sant? Han var *miserabel* så mye av tiden. Så jeg

tenkte: “jeg kan ikke gjøre det så mye verre enn det her?” tenkte jeg. (Informant 4)

Informantene kjente på et stort ansvar, et ansvar de nødvendigvis ikke hadde tilstrekkelig med kunnskap og kompetanse til å kunne ta. Det var mye å sette seg inn, eksempelvis hvilke råvarer som egner seg til blanding, den ernæringsmessige sammensetningen, egnet konsistens for sonding og riktig volum på sondematen. Informantene hadde over en periode vært i kontakt med helsepersonell for å få informasjon og råd med hensyn til å lage sondematen selv. Flere oppfattet det slik at rådene om å fortsette med kommersielle sondeløsninger var velmenende, og at det å lage sondematen selv ville være å legge stein til byrden: “Så tror jeg det er liksom for å på en måte beskytte oss litt og, sånn tidsmessig” (informant 5). De kunne også kjenne et visst prestasjonspress, all den tid informantene måtte sende sine oppskrifter til helsepersonell for vurdering. Barnets diett er ikke bare et privat anliggende, slik det er for de fleste andre foreldre. Informant 6 sier det slik: “Det er klart, det ligger jo alltid et press på oss. Med å sende inn og diskutere alt vi gjør med profesjonelle, så det legger jo et ekstra press på at det skal være riktig da, kanskje”.

Informantene oppgir at det blir mye tall og tabeller, og den hektiske og krevende hverdagen og hva foreldrene står i kommer ikke alltid like godt frem på konsultasjoner. Informant 1 henvendte seg til sykehuset for å få hjelp med å beregne næringsinnhold i oppskriftene, men ble møtt med forventninger som hun ikke klarte å innfri:

Og alle gangene så endte jeg opp med et skjema (...). Her skal vi ha nøyaktig hvor mange gram med kokt gulrot, hvor mange gram med rå gulrot, hvor mange gram ditt, hvor mange... Altså! I *hvert* måltid! Og når vi lager store batcher med mat, vi lager mat for en måned i gangen, så vet ikke jeg hvor mange gram med kokt gulrot det er i hver, altså. Så ga vi litt opp før vi... Og så tenkte jeg “dette orker vi ikke”.

5.2.2 Samarbeid

Samarbeid med, og veiledning fra, fagfolk er noe informantene har ønsket gjennom hele prosessen. Samtlige informanter har fremhevet dette i intervjuene. Erfaringene med samarbeid med helsepersonell er varierte og sprikende hos informantene, alt fra god og regelmessig oppfølging til helt fraværende samarbeid. Flere opplevde at støtten kom

utover i prosessen, særlig når de hadde fått anledning til å vise i praksis at de hadde kontroll på det de gjorde. Informant 4 forteller om progresjonen i samarbeidet med klinisk ernæringsfysiolog:

Men som hun sa også, at det var ikke det vi var nøyest med akkurat nå. Det viktigste var livskvaliteten, og nå ser vi at den er bedret. Så sa hun: ta tre måneder til, så ser vi hvor vi er i forhold til vekst og sånne ting. Så tar vi det på en måte tre måneder av gangen. Men etter et års tid, så var hun jo helt med på alle notene, og veldig positiv. Og hjalp meg å regne og komme med forslag og fortalte til andre, og...Hun var veldig positiv da.

Andre opplevde at de ble sittende alene med ansvaret, og at det var manglende kompetanse på den voldsomme oppkastproblematikken til flere av barna. Én av informantene beskriver det som en ensom prosess. De fleste fikk likevel hjelp til å beregne næringsverdien i oppskriftene, selv om det var uenighet om valget som var tatt. De sendte inn og fikk vurdert forslag til oppskrifter og roterende menyer. Å beregne næringsinnhold og sammensetning var den største utfordringen for foreldrene. De tilegnet seg derimot relativt raskt god kunnskap om konsistenser og egnede matvarer for sonding. Veiledning av kliniske ernæringsfysiologer fremheves av informantene som helt nødvendig. Informant 1 forteller:

Utfordringen det ble jo dette her med selve sammensetningen. Én ting er hva slags type mat vi hadde. For det har vi jo i og for seg ganske god kontroll på. Men dette her med hvor mye fett, og hvor mye energi, det ble jo en utfordring da. For da ble det typ sånn (løfter en finger i luften). Der var vi ikke så gode på det.

Én av informantene har en utdannelses- og yrkesbakgrunn som har gitt et fortrinn med hensyn til å beregne næringsinnhold og å telle kalorier, men ingen av informantene har formell utdanning innenfor ernæring. De understreker derfor viktigheten av å motta faglig veiledning. Flere av informantene etterlyser et høyere kompetansenivå hos kliniske ernæringsfysiologer om ulike aspekter ved hjemmelaget sondemat.

Noen har kjent på ensomhet og en opplevelse av å stå alene i denne prosessen. Informant 5 opplevde at hun etter hvert ble så kompetent selv, at hun syntes det var greit å skrives ut av det lokale spiseteamet. Klinisk ernæringsfysiolog var hun derimot helt avhengig av å fortsette samarbeidet med: "Fordi vi gir hjemmelaget sondemat. Og jeg *må* vite at han får de næringsstoffene han trenger, da." Informanten har nå så mye kunnskap om

hjemmelaget sondeemat, at hun opplever å være en ressurs for andre som ønsker å lage sondeemat selv. Informant 2 forteller at foreldresamhold har vært viktig gjennom hele prosessen. Å kunne utveksle og dele erfaringer og oppskrifter med andre foreldre. Her legger hun til at deling av oppskrifter foregår mer på ingrediensnivå enn sammensetningsnivå. Det er individuelle forskjeller, som fordrer en unik og tilpasset tilnærming. Hvilke ingredienser som egner seg for sondeing, kan dog være nyttig kunnskap å dele foreldrene imellom. For flere av informantene eksisterte det ikke slike grupper da de var på jakt etter kunnskap og informasjon om hjemmelaget sondeemat. Informant 1 visste om andre foreldre som drev med det samme, men dette var noe de "puslet med selv". Hun mener også at det kan bli en konkurransementalitet, hvor det blir viktig å vise andre hvor sunn mat man tilbyr sine barn.

5.3 Spiseutvikling

Informantene har hele veien hatt barnas spiseutvikling i fokus, og et viktig mål har vært å legge til rette for at barna skal få positive og varierte erfaringer med mat og måltider. Informantene løfter frem måltidet som en betydningsfull arena for sosialt samspill, læring og erfaringer. Samtidig formidler de ulike små og større utfordringer knyttet til mat og måltider. Informant 2 hadde et stort ønske om fremgang i sønnens spiseutvikling, men har i etterkant tenkt at det hadde vært lurt å gi ham en pause fordi han hadde en svært livlig brekningsrefleks. Hun har i retrospekt reflektert over at de i iveren etter å få barnet til å spise gjennom munnen ikke tok tilstrekkelig hensyn til den lettutløste brekningsrefleksen. Informant 3 forteller at hennes barn nå er lei forventninger om at hun skal smake: "Jeg tror hun synes det er nok mas når vi skal prøve å få henne til å smake på ting". Flere av barna brekker seg eller kaster opp dersom de får mat og drikke i munnen, men de ønsker likevel å smake. De får små smaksprøver på tungen, plukker ut lørdagsgodteri og sutter på bolledeig. Informantene gir uttrykk for at det kan være en vanskelig avveining for foreldrene. Noen viser også lav interesse for mat: "Og hvis hun tar liksom tre teskjeer av noe middagsmat som er most, så er det vanlig. Og det er dager der hun ikke vil ha, ikke vil smake på noen ting. Men hun får tilbud" (informant 3). Det sosiale aspektet ved mat og måltider problematiseres også i intervjuene. For individer som ikke spiser gjennom munnen og som ikke viser interesse for mat, kan måltider virke ekskluderende. Det kan være utfordrende å finne sosiale møtepunkter som ikke handler om å sette seg ned rundt et bord og spise sammen. Bursdager, avslutninger, julebord. Mat har en samlende funksjon. Informant 1 reflekterer:

Noe av det vanskeligste, det er at det er så veldig mye i vårt samfunn hvor det sosiale er lagt opp rundt måltidet. Hvor hun blir utelukket på et vis. Fordi at hun kan ikke ta del i det. Også det er sånn: vi møtes og spiser pizza. Vi samles på julaften hvor pinnekjøttet er det store høydepunktet. Altså, lang lørdagsbrunch, ikke sant? Det har jo ikke noe med hennes hverdag å gjøre overhodet. Så det synes jeg faktisk er en utfordring.

Det praktiske og det fysiske beskrives som håndterbart, men den emosjonelle belastningen fremheves som tøff av flere av informantene:

Jeg synes det er så trist at han ikke kan få kose seg med mat ... Jeg koser meg med mat, ikke sant? Jeg synes at det er så trist at han ikke på en måte får den kosen, da. På samme måte som vi får. Så det er jo på en måte mye ... For min del er det nok mer det psykiske mer enn det fysiske, for å si det rett ut. (Informant 4)

I en av familiene har de innført "Tea Time" med datteren som en fast daglig rutine. Da setter de seg ned sammen med henne, hun får smake på litt te og får dyppe en liten bit kjeks i teen. Informanten forteller at de ønsker å vedlikeholde barnets spisefunksjon, men tenker at felles måltider ikke alltid er like enkelt å få gjennomført i en hektisk hverdag. Informanten sier videre at psykolog på habiliteringstjenesten har anbefalt foreldrene å senke forventningene til familiemåltidet. Det endre ofte med gråt og deretter oppkast. Fellesmåltider preges av mye stress for hele familien. Informantene var initialt opptatte av at barna skulle sitte ved bordet sammen med resten av familien. Underveis har de derimot fått en endret holdning til måltidsdeltakelse for barna som sondes:

Vi har jo hatt på en måte en vei å gå når det gjelder liksom dynamikken rundt spisebordet, fordi han har jo hatt maten i over en time. I pumpen. Og han har jo vært ekstremt lite opptatt av mat. (informant 5)

Barna får i større grad velge sin deltakelse selv, og foreldrene har erfart at tidsaspektet vanskeliggjør innfrielse av ønsket om felles måltider. Barnas måltider foregår til gjerne på andre tidspunkter enn familiemåltidet, i tillegg tar sondingen tid og det blir kjedelig for søsken å vente. På tross av utfordringer som beskrevet over, fremhever de fleste verdien av det de oppfatter som et mer naturlig og positivt forhold til mat ved at barna får vanlig mat i sonden. Informant 4 forteller at sønnen deltar aktivt i matlagingen. Han har sakte, men sikkert fått en økt interesse for hva som går i blenden: "Og det har hjulpet

han litt nå. For at nå plutselig tar han en bit avocado, det kunne aldri falt han inn å gjøre før". Flere av informantene formidler tro på at veien til å spise gjennom munnen er kortere med vanlig mat i knappen. Det fremheves at mat er så mye mer enn smak. Det er lukt, farge, estetikk, hvordan den kjennes ut og ikke minst hva den gjør med kroppen vår. Informantene er opptatt av matglede, som skapes ved gjentatte erfaringer sammen med familie og venner. Informant 2 trekker inn folkehelseperspektivet, og forteller at for henne er det helt åpenbart og logisk at barn med gastrostomi må få tilgang til mat som er laget av mat:

Og det at når vi da varmer opp maten og vi trekker den opp med sprøyte, så er det også lukt av mat. Så de dagene han ikke smaker, så mener jeg bare det at det lukter godt. Og det ser delikat ut. Det ser jo ut som en suppeskål. Altså hvis vi spiser tomatsuppe, så ser det jo helt likt ut, spiser vi thai-suppe så ser det også helt likt ut. Så det handler jo bare om at... Måltidsfellesskapet er ekstremt viktig. Sanseopplevelser for barn er fortsatt ... ekstremt viktig.

Mye av praten rundt matbordet handler nettopp om ulike aspekter ved maten som serveres. For informantene er det viktig at barn som spiser på en annen måte får anledning til å innlemmes i den sosiale praten om maten, og at barna får et begrepsapparat for mat og spising. Selv om de beskriver utfordringer knyttet til gjennomføring av felles måltider, er flere av informantene opptatte av måltidets verdi og muligheten til å innta mat i fellesskap med andre.

5.4 Jakten på en bedre hverdag

5.4.1 Hverdagsutfordringer

Flere av informantene beskriver utfordringer med utstyr som ikke passer til sonding av hjemmelaget mat. Det er mye frustrasjon over alarmer som går, og utstyr som må byttes ut fordi det er beregnet til de kommersielle sondeløsningene. For flere av barna reduserer litt tykkere konsistens oppkastforekomsten, men konsistensen blir vanskelig å få gjennom sonden. Informant 3 forteller at hun fikk tennisalbue av å gi datteren sondemat gjennom sprøyte:

(...) Måtte til legen og alt, og jeg sliter fortsatt med mye smerter i hånden. Fordi du må trykke så hardt. Nå mener jeg ikke at man liksom står og tar i alt en har,

men når man gjør det mange timer hver dag, så skjedde det (...) det viser at det er ganske hardt for hendene.

Informant 6 ønsker seg litt større hull på knappen. Håndsonding er slitsomt i lengden, og ikke minst er det kjedelig for barnet å måtte sitte stille så lenge. Informanten har gjort flere forsøk på å sonde maten gjennom pumpe, for å korte ned på tidsbruken i måltider:

Vi drev jo å prøvde en stund å måle viskositet en stund da, for å se hva den pumpen tålte og hva vi fikk til og sånn. Men etter hvert har vi landet på at den pumpen er litt ustabil i utgangspunktet, så vi klarer vel ikke å finne noen fellesnevner. Så stort sett så er det jo håndsonding det går i.

Det lages gjerne store porsjoner om gangen, som fryses ned i dertil egnet oppbevaring. Barna er til stede på ulike arenaer i sin hverdag, og mat må pakkes til barnehage, skole og avlastning. Informantene synes det er mye å huske på og ha oversikt over. De beskriver stress knyttet til det å skulle huske på å ta opp nok mat, å ikke gi mat som har blitt liggende for lenge, å ikke ha nok mat på tur og å pakke sondematen riktig:

Nå har vi jo lagd en ny blanding igjen, så når vi skal snakke med sykehuset igjen så må vi jo diskutere hvor lenge det kan være i kjøleskapet, og hvor lenge vi kan ha det nedfrost, og en del sånne ting da, som kommer av at vi lager det selv, ikke sant. Og der er vi jo helt avhengig av andre, for å klare å vurdere hvor lenge det kan ligge i kjøleskapet eller ligge nedfrost, for det har ikke vi noen forutsetninger for å vurdere sånn. (Informant 6)

Holdbarheten på hjemmelaget sondemat er kortere enn ved kommersielle sondeløsninger, og det er særlig problemstillinger knyttet til å ta med maten ut av huset som kan skape utfordringer. Usikkerhet omkring holdbarhet, samt praktiske problemstillinger rundt oppbevaring på tur går igjen i informantenes beskrivelser av hverdagsutfordringer. Ikke minst skrekken for å få maten ødelagt eller ha for lite mat tilgjengelig når de er ute av huset. Informantene har i løpet av kort tid tilegnet seg mye kunnskap om ulike konsistenser som egner seg til sonding. Dette er ikke noe de bedriver av og til som en hobby eller et sideprosjekt, tvert imot utgjør det en betydelig del av familienes hverdag. Flere av informantene har investert i dyre og kraftige blendere som kan finmose harde konsistenser. Informantene beskriver en bratt læringskurve. Ingen får

vanlig mat i kombinasjon med kommersielle sondeløsninger, så informantene har opparbeidet betydelig erfaring med å lage sondematen selv.

5.4.2 Ressursknapphet

Tid som knapphetsressurs går igjen i foreldrenes beskrivelser. Mye av døgnet styres av klokken, med sondemat som skal gis til gitte tidspunkter. I tillegg kommer tiden som brukes til å lage sondematen:

Så ja, da blir jo dagene våre mye preget av både matlaging, siden vi lager maten selv. Det bruker jeg nesten all fritiden min på. Ikke at det er så mye fritid, heller. Men, ja, det går mye tid til det, og når hun er hjemme så går det mye tid til å gi maten også. (Informant 3)

Samtidig har flere av informantene utviklet et noe mer fleksibelt forhold til måltidsrutiner og logistikk. Maten gis der barnet er på et gitt tidspunkt. Er barnet på badet gis sondematen der, er det på tur gis den på tur. Likevel, tiden strekker ofte ikke til, og verdifull leketid går tapt fordi sondematen må gis sakte. Foreldrene bruker mye av sin lille fritid på å lage sondematen, pakke den ned, fryse og fordele til barnets ulike arenaer. Informant 1 forteller at hun tidligere tok fri fra jobben flere dager i måneden for å stå hele dager på kjøkkenet og lage opp store porsjonsmengder. Nå har familien engasjert et storkjøkken som leverer bakker på døren:

Vi sier ifra når vi trenger mat, så lager de opp mat for tre måneder i gangen. Tre måltider hver dag i tre måneder av gangen. Også porsjonspakker de det, vakuumpakker det og fryser det ned for oss. Så nå har vi jo en helt annen struktur og en helt annen kontroll på hva hun får i seg. Fordi at dette er jo et institusjonskjøkken med kokker som har innholdsfortegnelse, og de vet nøyaktig hva de sender ut da. Så det har gjort den praktiske hverdagen vår veldig, veldig, veldig mye enklere. Men det er dyrt, da.

Hos de fleste av informantene utgjør utgifter i forbindelse med den hjemmelagde sondematen en stor del av familiens samlede matbudsjett. Overgangen har vært stor, særlig fordi kommersielle sondeløsninger er gratis tilgjengelig på blå resept. Informant 6, som har barn som i perioder spiser alt gjennom munnen, forteller imidlertid at utgiftene til sondematen er såpass lave at de dekkes av grunnstønaden fra NAV.

Informant 3 søkte om økonomisk støtte til innkjøp av råvarer, men fikk avslag fordi hjemmelaget sondeemat ikke klassifiseres som spesialdiett: “Og siden barnet vårt ikke tåler noen sondeløsninger på resept, vi har jo prøvd alt som er, så synes jeg det skulle vært økonomisk støtte til dette. For da blir det jo på en måte en spesialdiett”. Flere av informantene understreker at de er over gjennomsnittet opptatt av sunt kosthold, at de er skeptiske til ultraprosessert og prosessert mat, og at de typisk velger dyre råvarer. Muligheten til å kunne variere hva som går i knappen trekkes frem som en stor fordel. Flere av informantene uttrykker skepsis overfor kommersielle sondeløsninger, hvor lukt, konsistens og smak er den samme til hvert måltid. Når informantene i stor grad kan bestemme selv hva som går i knappen, ønsker de å tilby det beste. Men: “Det koster jo skjorta! Vi er 6 stykker i hus, og han bruker i hvert fall, si 40 % av matbudsjettet. Og han er *fem år!*” (informant 4).

6 Drøfting

Formålet med studien er å belyse ulike aspekter ved foreldres erfaringer med å lage og gi hjemmelaget sondeemat til sine barn med gastrostomi. Et sentralt spørsmål i oppgaven er hva som motiverer foreldre til å lage sondeematen selv. Gjennom analyseprosessen ble fire hovedkategorier med tilhørende subkategorier identifisert: *vendepunktet, å gå motstrøms, spiseutvikling og jakten på en bedre hverdag*. De fire hovedkategoriene, det teoretiske rammeverket og faglitteraturen som er presentert tidligere i oppgaven er utgangspunktet for drøftingen. Dog med et par tilkomne teoretiske perspektiver.

Informantene beskriver valget om å lage sondeematen selv som et valg drevet av desperasjon og fortvilelse. Barna kastet opp av ulike kommersielle sondeløsninger, og hverdagen var sterkt preget av dette. Flere av informantene var redde for at barna skulle bli alvorlig syke og underernærte, og endog ikke ville overleve. Det var en lidelse å oppleve at det kjæreste i livet hadde det så tøft. Til slutt så ikke informantene annen løsning enn å lage sondeematen selv. De tok kontakt med det medisinske støtteapparatet rundt barna, og søkte støtte i valget og veiledning i gjennomføring. Veien derfra var nokså ulik for informantene. Kun én opplevde et uproblematisk samarbeid med helsepersonell, andre møtte initialt motstand i ulik grad. Alle har imidlertid et samarbeid med helsepersonell i dag, og samtlige har i intervjuene fremhevet betydningen av profesjonell kvalitetssikring.

Hverdagen har blitt bedre, med betraktelig reduksjon i de plagene barna hadde. Informantene beskriver praktiske utfordringer, samt betydelige økonomiske utgifter og økt tidsbruk. Ingen vil imidlertid gå tilbake til de kommersielle sondeløsningene. For noen var det også viktig å kunne tilby et mer variert kosthold som foreldrene kunne være med å sette sitt preg på, men dette var sekundært til mål om lindring av plager. Ingen rapporterte om endringer av betydning knyttet til barnas spiseutvikling, men alle hadde matglede i fokus. Flere av barna viste en gryende interesse for mat gjennom munnen og mat i blenden.

6.1 Nød lærer naken kvinne å spinne- desperate foreldres valg

Et av hovedfunnene i masteroppgaven er at jakten på lindring av plager hos barna var den største motivasjonen for å begynne med hjemmelaget sondeemat. Et forsøk på å påvirke og endre en fortvilet og ulykkelig situasjon. Først og fremst for barnet med gastrostomi, men også for familien som helhet. I studien til Craig og Scambler (2006) bruker mødre til barn og unge med funksjonsnedsettelse og spisevansker kraftfulle metaforer som "krig", "kamp" og "tortur" for å beskrive hvordan de opplevde måltidene. Dette i sterk kontrast til måltidet som en arena for utvikling, opplevelser, nærhet og tilknytning. Informantene i denne masteroppgaven tar ikke i bruk like kraftfulle uttrykk, men forteller om desperasjon og fortvilelse når barna kaster opp og ikke spiser. Endog angst og frykt.

Valget om å lage sondeematen selv inbefattet ulike forhold og dimensjoner ved barnas helse, og mye stod på spill. Uttrykk som "skummelt" og "ensomt" ble benyttet for å beskrive overgangen. Informantene var langt fra sikre på utfallet, men de opplevde at de ikke hadde andre alternativer. De hadde heller ikke så mye å tape på å forsøke. Foreldre som lager sondeemat selv erfarer ofte usikkerhet hos helsepersonell, og kan oppleve at de befinner seg i en situasjon hvor de ikke kommer i posisjon til dialog (Durnan, 2018). Informantene i masteroppgaven tok selv regi og kontroll over prosessen, de måtte skaffe tilstrekkelig kunnskap om hjemmelaget sondeemat til å kunne implementere den nye dietten. De tok et valg som de stod ved. I fravær av støtte sørget informantene selv for å gjøre seg kompetente. Derav det kjente munnhullet "nød lærer naken kvinne å spinne".

Begrepet "helsekompetanse" rommer flere elementer som handler om å kunne ta kunnskapsbaserte beslutninger relatert til egen helse (Helse- og omsorgsdepartementet, 2019). Informasjon skal skaffes til veie, den skal vurderes og forstås (Hem, 2013).

Det kan være beslutninger knyttet til sykdomsforebyggende tiltak, egenmestring av sykdom og bruk av helse- og omsorgstjenester (Helse- og omsorgsdepartementet, 2019, s. 4). Helsekompetanse deles i “individuell” og “systemrettet” kompetanse. I denne masteroppgaven er det individuell helsekompetanse som er mest relevant, hvor informantene har rolle som pårørende. Individuell helsekompetanse handler om enkeltmenneskets evne og mulighet til å finne, forstå og kunne ta i bruk helseinformasjon, eller å forstå og bruke helsevesenet (Helsedirektoratet, 2021a).

Et viktig nasjonalt mål er at pasienter og pårørende i møte med helse- og omsorgstjenesten skal lyttes til og kunne foreta valg i samråd med helsepersonell (Helse- og omsorgsdepartementet, 2019). Begrepet har sitt utspring i det engelske *health literacy* (Hem, 2020). *Literacy* handler i snever forstand om evnen til å lese og skrive, i motsetning til *illiteracy* som er analfabetisme. I vid forstand handler *literacy* om kompetanse eller kunnskap innenfor ett eller flere områder, for eksempel "helse". Grad av helsekompetanse knyttes også til sosioøkonomiske variabler (Helsedirektoratet, 2021a).

Som samfunn blir vi kontinuerlig eksponert for helseinformasjon av varierende kvalitet gjennom media, sosiale medier og reklame. Ulike aktører har ulike interesser, og det kan være utfordrende å navigere i mylderet av informasjon (Helsedirektoratet, 2021a). Flere studier om hjemmelaget sondeemat viser til støttegrupper på sosiale medier som en viktig kunnskapskilde for foreldrene (Boston & Wile, 2020; Trollip et al., 2020). I studien til Hewetson og Singh (2009) fortalte mødre til barn med spise- og svelgevansker at det var vanskelig for dem å tilegne seg tilstrekkelig informasjon fra helsepersonell, og at de derfor søkte nødvendig informasjon om sine barns utfordringer fra andre foreldre, støttegrupper og på internett. Mødrene beskriver en personlig vekst og utvikling når de med sin tilegnede informasjon var i stand til å utfordre fagfolk. De gikk fra å være passive mottakere av informasjon og instruksjoner, til å være aktive i beslutningsprosesser om deres barns helse.

Et annet hovedfunn i masteroppgaven er en unison enighet blant informantene om nødvendigheten av samarbeid med helsepersonell. Moderne medisin blir stadig mer kompleks, og med det stilles også høyere krav til at man som pasient, eller i dette tilfellet som pårørende, er aktiv deltaker i forhold som omhandler egen helse. Ifølge Ekeland og Heggen (2007, s. 20-25) må en vellykket formidling av kunnskap i helsevesenet dog foregå innenfor en forståelsesramme med “noen vet mer enn andre”

som et grunnleggende premiss. Dette ble også fremhevet av informantene i studien. De har i løpet av prosessen og overgangen fått økt interesse for, og engasjement knyttet til, kosthold, ernæring og å foreta sunne helsevalg. Alle var likevel klare på at kompetansen var som lekfolk. De hadde barn med så komplekse helseutfordringer at det var helt nødvendig med faglig kvalitetssikring og veiledning. Samtidig fremhevet informantene kontakt og fellesskap med andre foreldre som lager sondeemat selv som verdifull. Selv om hvert barn krever individuelle tilpasninger av sin diett, kan deling av tips og idéer gi inspirasjon og en opplevelse av samhold og fellesskap.

Informantene styrket sin helsekompetanse betrakelig. Men i jakten på en bedre hverdag styrket de også sin kompetanse innenfor andre områder i livet. De ble gode på ingredienser og konsistenser. De eksperimenterte med utstyr og blendere, det var måling av viskositet og det var konsistens som ga tennisalbue å sonde. De ga mat på badet og på tur. De ble tidseffektive. Det var produksjon av sondeemat i storkjøkkenskala, mat som effektivt ble distribuert til barnas ulike arenaer. Informantene var i det hele tatt løsningsorienterte og praktisk kompetente.

6.2 Mat er mer enn ernæring

Flere av informantene uttrykte skepsis overfor kommersielle sondeløsninger, og de ønsket å tilby sine barn mat laget av naturlige råvarer. Informantene fremhevet fordelene ved å kunne variere menyen og sette sitt personlige preg på barnets diett. Da de kommersielle sondeløsningene kom på markedet oppstod et sosioøkonomisk skille, hvor de som ikke hadde råd til å kjøpe de ferdigproduserte sondeløsningene måtte fortsette med den hjemmelagde sondeematen (Cunha et al., 2022). I den senere tid har det vært en stadig økende interesse for mat som er minimalt prosessert/uprosessert, med lavt innhold av sukker og tilsetningsstoffer. Dette speiles antakelig også i den økende foreldredrevne interessen for hjemmelaget sondeemat. Dette stemmer med funnene i studien til Durnan (2018), hvor foreldrene opplevde at de hadde nektet sine barn med gastrostomi noe som for de fleste er noe av det mest naturlige og essensielle i livet - vanlig mat. Foreldrene så på kommersielle sondeløsninger som noe kunstig og syntetisk, som om de ga sine barn medisin og ikke mat. Kommersielle sondeløsninger har samme farge, konsistens og tekstur. Mange foreldre opplever dette som monotont, men for helsepersonell er det kvalitetssikring (Durnan, 2018). Hjemmelaget sondeemat ble betraktet som naturlig og rent. Det var en belastning for foreldrene at barnet ikke kunne dele smaks- og

matopplevelser med resten av familien, og at foreldrene måtte tilby barnet noe de ikke engang orket å smake på selv.

Det "å spise" er en mangefasettert aktivitet. Rent praktisk skal mat og drikke føres til munnen, bearbeides om nødvendig og deretter transporteres bakover ved hjelp av tungebevegelser slik at svelging initieres (Delaney & Arvedson, 2008). I tillegg skal konsumeringen skje på en kulturelt akseptabel måte (Backman et al., 2018). Men i vid forstand inkluderes også interaksjonen mellom barnet og dets omsorgsgiver (Delaney & Arvedson, 2008). Mat og drikke er betydningsfulle kulturbærere, og spiller en stor rolle i sosiale sammenhenger og begivenheter. Relevansen strekker seg således langt utover å dekke behovet for energi og næringsstoffer, eller å forebygge og behandle feilernæring (Helsedirektoratet, 2011). På 40-tallet var morsmelk på flaske et statussymbol i USA, fordi det ga assosiasjoner til velstand. Hva og på hvilken måte vi mater våre barn har både historiske og kulturelle røtter og referanser (Craig & Scambler, 2006). Mat gjennom munnen oppfattes som det naturlige, som gir assosiasjoner til normalitet og fravær av annerledeshet (Breaks, 2019; Durnan, 2018; Alabbas & Dumant, 2022).

Foreldre kan kjenne på følelser av avmakt og hjelpeløshet når barn av ulike årsaker behøver sondeernæring. Sider ved omsorgsrollen må kanskje rekonseptualiseres, med andre måter å knytte bånd og være nær sitt barn (Craig & Scambler, 2006; Backman et al., 2021). Én av informantene i masteroppgaven problematiserer det sosiale aspektet ved måltider og barn som spiser på en annen måte. Hun etterlyser samlingspunkter hvor mat og drikke ikke har hovedfokus, fordi det kan være ekskluderende for personer som ikke spiser og drikker gjennom munnen. Informantene forteller også om tapsopplevelser knyttet til det å ha et barn som sondeernæres. Tap av muligheten til å spise og drikke på vanlig måte gjennom munnen, av egen rolle som den som skal ernære sitt barn og tap av kontroll over sitt barns ernæring. Skuffelse over at barnet går glipp av sanse- og smaksopplevelser. Det å lage maten til barnet selv kan være med på å gjenopprette en balanse i så måte.

Flere studier viser til at overgangen fra kommersielle sondeløsninger til å lage sondematen selv har bidratt til en mer positiv holdning til ernæring via sonde (Breaks, 2019; Durnan, 2018). Dette kan tenkes å være en ytterligere motivasjon for informantene i masteroppgaven til å lage sondematen selv. Her er det relevant å trekke inn selvbestemmelsesteorien til Ryan & Deci (2000), som er et rammeverk som fasiliteter studier av menneskelig motivasjon. Sentralt i teorien er grunnleggende

psykologiske behov (selvbestemmelse, kompetanse og tilhørighet) som, når disse dekkes, vil kunne gi oss motivasjon og høy grad av tilfredshet. I tillegg til at informantene ervervet kompetanse på hjemmelaget sondemat, kan man også anta at de styrket sitt bånd til barna ved å tilby egenprodusert mat. Spising og mating er en intim og nær aktivitet mellom barn og dets omsorgspersoner, og interaksjonen mellom barn og foreldre i måltider spiller en rolle for videre utvikling. Fordi ernæring og mating av barnet møter en så grunnleggende omsorgsoppgave hos foreldrene, vil mange strekke seg langt for å tilby sine barn god og næringsriktig mat (Avitsland et al., 2013).

Et av funnene i masteroppgaven var foreldrenes ambivalens knyttet til at barnets oppskrifter måtte kvalitetssikres av helsepersonell. Ingen var i tvil om nødvendigheten av samarbeid, men de opplevde samtidig et forventningspress og samarbeidsutfordringer. Opplevelse av styring og kontroll er spesielt viktig for personer med store hjelpebehov og for deres pårørende. For noen vil omfattende bistand kunne lede til opplevd tap av kontroll over eget liv (Helsedirektoratet, 2017).

Selvbestemmelse handler også om autonomi og mulighet til å påvirke avgjørelser og forhold som omhandler en selv (Ryan & Deci, 2000). Det at barnets mat hentes med resept på apoteket, kan oppleves som en form for kontroll og fravær av autonomi for foreldre til barn med gastrostomi (Breaks, 2019). Foreldre kan oppleve at de er barnets pleiere fremfor å «bare» være foreldre. Å velge bort kommersielle sondeløsninger til sitt barn kan være med på å styrke foreldrenes grad av autonomi og selvbestemmelse.

6.3 Mestring, mening og styrking av foreldrerollen

Et annet funn i masteroppgaven var at informantene opplevde at helsepersonell ikke så helheten og omfanget av pleie- og omsorgsoppgavene som hvilte på foreldrenes skuldre. Dette samsvarer med Backman et al. (2021), hvor foreldre uttrykker frustrasjon over at helsepersonell ikke forstår familiedynamikken og hvordan hverdagen med et “knappebarn” kan se ut. Bak desperasjonen og fortvilelsen, og forut for valget om å lage hjemmelaget sondemat, finnes en historie om å være foreldre til barn med sammensatte og komplekse medisinske behov. Informantene i masteroppgaven beskrev bekymringstanker, sorg, angst, dårlig samvittighet, stress, skuffelse - men også nyorientering. En søken etter balanse i livet og i hverdagen. En balanse mellom ønsker, krav og forventninger. Behov og ønsker som tidvis var utfordrende å imøtekomme. Slitne foreldre som holdt seg våkne til nattmåltidet, og familiemåltider som endte i tårer. Men det var også optimisme og entusiasme, samhold, kvalitetstid og en gryende

interesse for mat. Det var i det hele tatt varierte oppgaver og mange forventninger til foreldrerollen og familielivet.

Innenfor blant annet sosiologi og psykologi brukes begrepet "overganger" (oversatt fra transition) som en betegnelse på positive og negative livsforandringer, både planlagte og uventede (Kristensen et al., 2017, s.150). Det å få barn er ofte en planlagt livsovergang, samtidig som det å få et barn med sammensatte vansker vil være en ikke-planlagt livsbegivenhet. Begivenheten kan representere et brudd og diskontinuitet i livsforløpet, og en slik overgang kan oppleves overveldende og dramatisk. Livsovergangen kan samtidig føre til en aktiv og identitetsutviklende prosess, som innebærer et kontinuerlig arbeid i den kontekst som man til enhver tid er en del av (Kristensen et al., 2017, s. 151). Det vil kunne frembringe uante ressurser, og en sterk kampvilje for å gi barnet det beste utgangspunktet for videre utvikling (Løvås Roth, 2015, s. 123).

Hvordan vi klarer å skape mening i det vi gjør, har stor betydning for hvordan vi mestrer og håndterer ulike begivenheter i livet, også de dramatiske og uventede (Kristensen et al., 2017, s. 152). Informantene opplevde at de var med på å påvirke sitt barns helseutfall positivt ved å tilby hjemmelaget mat i sonden. De vektla mat- og måltidsopplevelser med barna, dette til tross for at maten går direkte inn i magesekken. De fremhevet lukt-, smaks- og synsopplevelser og det naturlige i å få være med å lage maten som går i knappen. Å smake på avocado før den går i blenden. Thaisuppe som ser ut og lukter som thaisuppe når den trekkes opp med sprøyte. Ifølge Boston og Wile (2020) har psykososiale aspekter en betydning for valget om å lage sondematen selv. Hele prosessen fra å planlegge, foreta innkjøp, lage og servere maten fremheves som meningsfull. Den hjemmelagde maten kan tenkes å inspirere til økt oralt inntak, det gjør måltidet mer naturlig og gir et hverdagspreg over måltidene. Den oppfattes som sunnere og mer naturlig (Gallagher et al., 2018).

Ernæring gjennom sonde krever omtrent doblet tidsbruk sammenliknet med å spise og drikke gjennom munnen (Breaks, 2019). Å lage maten selv innebærer ytterligere tid, samt ekstra kostnader til innkjøp av råvarer. Kommersielle sondeløsninger er gratis på resept. Informantene i masteroppgaven forteller om en betydelig andel av familiens samlede matbudsjett som går til innkjøp av ingredienser til sondematen. Likevel velger de dette alternativet. Informantene tar eierskap til situasjonen, og styrker dermed foreldreposisjonen (Coad et al., 2017). De nyttiggjør seg sine motstandsressurser på en

måte som fremmer barnas helse, og som reduserer stress og bekymringer i hverdagen for informantene.

Empowerment av foreldrerollen kan forstås som den prosessen hvor foreldrene settes eller setter seg selv i stand til å få økt kontroll over avgjørelser som påvirker deres barns helse (Ashcraft et al., 2018). Når fredagstacoen står på bordet, kan det oppleves unaturlig og til og med sårt å henge en pose med ferdig fremstilt sondeemat på stativ til ett av familiemedlemmene. Det å ta tilbake kontrollen over egen hverdag, og delvis også over sitt barns helse ved å lage sondeematen selv, kan i et salutogent perspektiv gi en opplevelse av sammenheng, mening og forutsigbarhet. Ansvar for foreldrene tok for barnets helse innebattet både lindring for barna og styrking av foreldrerollen. Barna fikk en reduksjon i plagene de hadde, samtidig som det ga foreldrene mulighet til å sette sitt preg på barnas diett.

Empowerment rommer sentrale perspektiver knyttet til medvirkning (Helsedirektoratet, 2017). For å være i stand til å ta sunne helsevalg, er det imidlertid en forutsetning at man opplever kontroll over personlige forhold og over omgivelsene (Koelen & Lindström, 2005). I Stortingsmeldingen *Mestring og muligheter* (Meld. St. 19 (2014-2015)), vektlegges betydningen av å legge til rette for at hver enkelt av oss skal ha mulighet til å ta ansvar for egen helse og kunne foreta sunne helsevalg. I et folkehelseperspektiv er god ernæring ikke bare viktig for å forebygge sykdom, men også for å fremme fysisk og psykisk helse (Meltzer et al., 2014). Et mestringperspektiv på folkehelse handler blant annet om å arbeide for at folk skal kunne leve gode liv med både sykdom og funksjonstap (Meld. St. 19, 2014-2015). Det som ligger bak empowerment og styrking, og som er utgangspunktet for styrking, er gjerne det motsatte. Det vil si en opplevelse for redusert kontroll og autonomi (Breaks, 2019). Etter hvert som informantene i masteroppgaven fikk økt kunnskap og kompetanse, styrket de sin egen rolle og posisjon som kunnskapsrike og ressurssterke foreldre.

Foreldre til barn med store og sammensatte hjelpebehov viser tendens til høyere grad av mestringforventning (Breaks, 2019). De vil kjempe for det de tror er barnets beste, selv om dette kan gå på tvers av råd og anbefalinger fra fagfolk. En sterk tro på egen mestring og kontroll i foreldrerollen fungerer som en beskyttelsesmekanisme mot sårbarhet for negativt stress og depresjon hos foreldre (Bandura et al., 2011). I lys av Banduras "parenting efficacy" (Bandura et al., 2011) kan informantenes valg om å lage maten til sin barn selv være med på å styrke foreldreposisjonen, ta kontroll og med det

øke forventningene til mestring. Samtidig ligger det i konseptet om empowerment og myndiggjøring en viss fare for at utfordringer på gruppenivå blir privatisert og en individuelt oppgave å løse. At enkeltindivider setter seg selv i stand til å mestre og håndtere utfordringer er positivt, men det fører ikke automatisk til endringer på gruppenivå (Sørensen et al., 2002).

6.4 Styrker og svakheter ved studien

Reliabilitet i forskning handler om konsistens, troverdighet og hvorvidt resultatene kan reproduseres av andre forskere til andre tider (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 276). Eksempler på forhold knyttet til reliabilitet kan være ledende spørsmål, ordvalg i spørsmålsstillingen og hvordan intervjuer transkriberes. Jeg redegjorde i tidligere kapittel for ambivalens knyttet til å inneha rollen som nøytral intervjuer når spørsmål og svar gikk rett inn i den private sfære. Ved at jeg anerkjente dette som en personlig utfordring, kunne jeg imidlertid forholde meg bevisst til dette i intervjuene. Med tematisk intervjuguide i stikkordsform reduseres muligheten for påvirkning ved ledende spørsmål.

Refleksivitet vises blant annet ved at egen forforståelse og mulige påvirkning på datainnsamling og -analyse deles med leseren. Således er refleksivitet en aktiv holdning gjennom hele prosessen (Malterud, 2017, s. 41-50). Jeg har forsøkt å bringe min forforståelse på det rene gjennom hele oppgaven og frem til sluttproduktet. Min forforståelse motiverte meg til å ta utgangspunkt i valgte problemstilling. Dette er ifølge Malterud (2017) en legitim innfallsvinkel, men det kan også bidra til skylapper og til at budskap fra det empiriske materialet overdøves av egne oppfatninger og tolkninger. Min tidligere feltkunnskap på området var imidlertid begrenset, og prosjektbeskrivelsen har et noe annet utgangspunkt enn presentasjonen av resultatene. Dette antyder en videreutvikling gjennom prosessen. Likevel kan det være personlige fotavtrykk i oppgaven som jeg ikke har klart å identifisere. En transparent holdning gjennom hele prosessen vil kunne bidra til at avtrykket blir så lite som mulig (Malterud, 2017, s. 41-50).

Validitet handler om hvorvidt den valgte tilnærmingen og metoden er relevant for å svare på det man ønsker å undersøke, om det er en logisk sammenheng mellom problemstilling og prosjektets utforming (Tjora, 2018, s. 79). Validering skal avklare muligheter og begrensninger, konsistens og relevans. Et validitetskrav er at studien

kartlegger det den i henhold til forskningsmetoden har til hensikt å kartlegge (Malterud 2017, s. 25). I analysen ble Systematisk tekstkondensering valgt som metode. Denne er skreddersydd for nybegynnere, og gir en innføring i gjennomføring av en systematisk analyseprosess på en overkommelig måte (Malterud, 2017, s. 25).

Informantene ble, med unntak av én, rekruttert via en interessegruppe på Facebook. Det vil si at rekrutteringen foregikk på en digital plattform hvor kunnskap og kompetanse utveksles. Det kan tenkes at utvalget ikke nødvendigvis representerer et tverrsnitt av foreldre til barn med gastrostomi. Samtidig fordrer det å lage sondeemat til sitt barn en viss innsikt og kunnskap, slik at informantene i utgangspunktet kan inneha ressurser som plasseres dem høyere opp på ulike sosiokulturelle parametere.

Et premiss for inklusjon i studien var at foreldrene lager hjemmelaget sondeemat til sine barn. Foreldre som har negative erfaringer med hjemmelaget sondeemat, og som har gått tilbake til kommersielle sondeløsninger, vil således ikke representeres i denne studien. Det kan gi et skjevt bilde av erfaringsgrunnlaget hos foreldre. Én av informantene lager kun sondeemat i perioder, og har derfor et noe annet utgangspunkt og andre erfaringer. En mulig svakhet er at denne informanten ikke fikk en like tydelig stemme som de andre informantene. Studien har få informanter. Informantene ga imidlertid rike beskrivelser, og de delte villig av sine erfaringer. Informasjonsstyrken var høy.

Spørsmål om relevans følger tett på validitet, og er en sentral dimensjon i all vitenskapelig forskning. En kvalitativ tilnærming legger grunn for økt forståelse og innsikt der forskningskunnskapen er sparsom (Malterud, 2017, s. 31).

Formålet ved kvalitative studier er å fremskaffe ny kunnskap og innsikt som tidligere ikke er beskrevet. Hjemmelaget sondeemat er et slikt kunnskapsfelt, hvor informantene i praksis bedriver nybrottsarbeid.

Overførbarhet viser til hvorvidt funnene kan tilføre innsikt og kunnskap som kan komme andre til nytte i andre sammenhenger, og er en måte å operasjonalisere spørsmål om ekstern validitet (Malterud, 2017, s. 66).

Det er en økende interesse for hjemmelaget sondeemat, en interesse som er sterkt foreldredrevet. Samtidig er det sparsomt med forskningsbasert kunnskap. Informantene i studien har til sammen mange års erfaring i lage sondeemat til sine barn. Funnene i denne oppgaven kan tenkes å være av interesse for foreldre, helsepersonell og andre som ønsker økt innsikt i foreldres erfaringer med hjemmelaget sondeemat.

7 Oppsummering og implikasjoner for videre forskning

Et av hovedfunnene i masteroppgaven er at jakten på lindring av plager hos barna var den største motivasjonen for foreldrene i valget om å lage sondematen selv.

Foreldrene erfarte flere fordeler ved overgangen til hjemmelaget sondemat. Den viktigste var betydelig redusert kvalme, brekninger og oppkast. Å lage sondematen selv ga også foreldrene anledning til å variere menyen, og til å sette sitt personlige preg på barnets diett. Ansvar for foreldrene tok for barnas helse inbefattet således både lindring for barna og styrking av foreldrerollen.

Foreldrene har opplevd utfordringer underveis, men gjennom prosessen har de tatt i bruk motstandsressurser, og nyttiggjort seg disse på en måte som reduserte stress og bekymringer i hverdagen. Gjentatte mestringsopplevelser har forsterket deres foreldreposisjon og mestringsforventning. De har styrket seg selv gjennom en myndiggjørende prosess. Erfaringer med samarbeid med helsepersonell har vært varierende, men alle foreldrene understreker betydningen av en kvalitetssikring av sondematen. Et godt samarbeid mellom foreldre og helsepersonell vil gi foreldrene større grad av trygghet, det kan videre lette foreldrenes bekymringer og ansvar.

Denne masteroppgaven viser at det er stort behov for mer kunnskap om hjemmelaget sondemat på flere plan. Det er videre behov for å samle foreldres erfaringer og systematisere disse i en større sammenheng. I Norge er det et pågående prosjekt med hjemmelaget sondemat. Målet er å utarbeide et kunnskapsbasert verktøy for foreldre og andre interesserte som av ulike årsaker ønsker å lage sondematen selv. Å samle erfaringer fra dette prosjektet vil være et godt utgangspunkt for økt innsikt og kunnskap om ulike aspekter ved hjemmelaget sondemat.

Litteraturliste

- Alabbas, F., & Dumant, C. (2022). Outcomes of Blenderized Gastrostomy Feeding in Children at Rouen University Hospital. *Pediatric Health Med Ther*, *13*, 271-277. <https://doi.org/10.2147/PHMT.S361724>
- Antonovsky, A. (1996). The salutogenic model as a theory to guide health promotion. *Health Promotion International*, *Oxford University Press*, *11*(1).
- Archibald, M., Ambagtsheer, R. C., Casey, G., & Lawless, M. (2019). Using Zoom Videoconferencing for Qualitative Data Collection: Perceptions and Experiences of Researchers and Participants. *International Journal of Qualitative Methods* *18*, 1-8. [https://doi.org/DOI: 10.1177/1609406919874596](https://doi.org/DOI:10.1177/1609406919874596)
- Ashcraft, L. E., Asato, M., Houtrow, A. J., Kavalieratos, D., Miller, E., & Ray, K. (2018). Parent Empowerment in Pediatric Healthcare Settings: A Systematic Review of Observational Studies *The Patient - Patient-Centered Outcomes Research* *12*, 199-212. <https://doi.org/https://doi.org/10.1007/s40271-018-0336-2>
- Avitsland, T. L., Birketvedt, K., Bjornland, K., & Emblem, R. (2013). Parent-reported effects of gastrostomy tube placement. *Nutr Clin Pract*, *28*(4), 493-498. <https://doi.org/10.1177/0884533613486484>
- Backman, E., Granlund, M., & Karlsson, A. K. (2021). Parental Perspectives on Family Mealtimes Related to Gastrostomy Tube Feeding in Children. *Qual Health Res*, *31*(9), 1596-1608. <https://doi.org/10.1177/1049732321997133>
- Backman, E., & Karlsson, A.-K. (2021). Children's Perspectives on Mealtimes When Living with a Gastrostomy Tube: A Qualitative Study. *Journal of Pediatric Nursing*, *58*, 53-59. [https://doi.org/doi: y10.1016/j.pedn.2020.11.018](https://doi.org/doi:y10.1016/j.pedn.2020.11.018)
- Backman, E., Karlsson, A. K., & Sjogreen, L. (2018). Gastrostomy Tube Feeding in Children With Developmental or Acquired Disorders: A Longitudinal Comparison on Healthcare Provision and Eating Outcomes 4 Years After Gastrostomy. *Nutr Clin Pract*, *33*(4), 576-583. <https://doi.org/10.1002/ncp.10056>
- Bandura, A. (1977). Self-Efficacy: Toward a Unifying Theory of Behavioral Change *Psychological Review*, *84*(2), 191-215.
- Bandura, A. (2004). Health promotion by social cognitive means. *Health Educ Behav*, *31*(2), 143-164. <https://doi.org/10.1177/1090198104263660>
- Bandura, A., Capara, G. V., Barbaranelli, C., Regalia, C., & Eugenia, S. (2011). Impact of Family Efficacy Beliefs on Quality of Family Functioning and Satisfaction

- with Family Life *Applied Psychology: an International Review*, 60, 421-448.
<https://doi.org/doi:10.1111/j.1464-0597.2010.00442.x>
- Bobo, E. (2016). Reemergence of Blenderized Tube Feedings: Exploring the Evidence. *Nutr Clin Pract*, 31(6), 730-735. <https://doi.org/10.1177/0884533616669703>
- Boston, M., & Wile, H. (2020). Caregivers' Perceptions of Real-Food Containing Tube Feeding: A Canadian Survey. *Can J Diet Pract Res*, 81(4), 193-197.
<https://doi.org/10.3148/cjdpr-2020-012>
- Bouma, S. (2017). Diagnosing Pediatric Malnutrition. *Nutr Clin Pract*, 32(1), 52-67.
<https://doi.org/10.1177/0884533616671861>
- Breaks, A. (2019). *An Investigation Into Factors That Affect The Decision Of Parents To Use Blended Diets With Their Gastrostomy-fed Children* University College London]. London.
- Breaks, A., Smith, C., Bloch, S., & Morgan, S. (2018). Blended diets for gastrostomy fed children and young people: a scoping review. *J Hum Nutr Diet*, 31(5), 634-646. <https://doi.org/10.1111/jhn.12563>
- Brekke, G., Terp Raun, A. M., Sørensen, S., Kok, K., Sørensen, J. L., Born, A., Mølgaard, C., & Hoei-Hansen, C. (2022). Nutrition and preparation of blenderized tube feeding in children and adolescents with neurological impairment: A scoping review. *Nutrition in Clinical Practice*, 37, 783-796.
- Brown, T., Zelig, R., & Radler, D. R. (2020). Clinical Outcomes Associated With Commercial and Homemade Blenderized Tube Feedings: A Literature Review. *Nutr Clin Pract*, 35(3), 442-453. <https://doi.org/10.1002/ncp.10487>
- Campbell, S. M. (2006). An anthology of advances in enteral tube feeding formulations. *Nutr Clin Pract*, 21(4), 411-415. <https://doi.org/10.1177/0115426506021004411>
- Carter, H., Johnson, K., Johnson, T. W., & Spurlock, A. (2018). Blended tube feeding prevalence, efficacy, and safety: What does the literature say? *J Am Assoc Nurse Pract*, 30(3), 150-157. <https://doi.org/10.1097/JXX.0000000000000009>
- Chandrasekar, N., Dehlsen, K., Leach, S. T., & Krishnan, U. (2021). Exploring Clinical Outcomes and Feasibility of Blended Tube Feeds in Children. *JPEN J Parenter Enteral Nutr*, 45(4), 685-698. <https://doi.org/10.1002/jpen.2062>
- Chernoff, R. (2006). An overview of tube feeding: from ancient times to the future. *Nutr Clin Pract*, 21(4), 408-410. <https://doi.org/10.1177/0115426506021004408>
- Coad, J., Toft, A., Lapwood, S., Manning, J., Hunter, M., Jenkins, H., Sadlier, C., Hammonds, J., Kennedy, A., Murch, S., & Widdas, D. (2017). Blended foods for tube-fed children: a safe and realistic option? A rapid review of the evidence.

- Arch Dis Child*, 102(3), 274-278. <https://doi.org/10.1136/archdischild-2016-311030>
- Craig, G. M. (2004). *Mother Knows Best: Gastrostomy feeding in disabled children - professional and parental discourses* University College London]. London.
- Craig, G. M., & Scambler, G. (2006). Negotiating mothering against the odds: gastrostomy tube feeding, stigma, governmentality and disabled children. *Soc Sci Med*, 62(5), 1115-1125. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2005.07.007>
- Cunha, É. P., Schmotz, R., Costa da Solva, E., Filho, O. d. L., Antunes, M. M. d., & Brandt, K. G. (2022). Blenderized tube feeding for children: an integrative review. *Rev. paul. Pediatr.*, 40. <https://doi.org/https://doi.org/10.1590/1984-0462/2022/40/2020419>
- DAM, S. (2021). *Vanlig mat i knappen* <https://dam.no/prosjekter/vanlig-mat-i-knappen/>
- Delaney, A. L., & Arvedson, J. C. (2008). Development of Swallowing and Feeding: Prenatal Through First Year of Life *Developmental Disabilities Research Reviews* 14, 105-117.
- DiClemente, R. J., Salazar, L. F., & Crosby, R. A. (2019). *Health Behavior Theory for Public Health Principles, Foundations, and Applications* (Second Edition ed.). Jones & Bartlett Learning
- Dietrich, C. G., & Schoppmeyer, K. (2020). Percutaneous endoscopic gastrostomy - Too often? Too late? Who are the right patients for gastrostomy? *World J Gastroenterol*, 26(20), 2464-2471. <https://doi.org/10.3748/wjg.v26.i20.2464>
- Doyle, C., Louw, J., Shovlin, A., Flynn, M., Cook, J. E., & Quirke, M. (2021). Parents and health professionals' experiences and perceptions of blended feeding in tube-fed children: a qualitative systematic review protocol. *JBIC Evidence Synthesis*, 19(7), 1705-1712. <https://doi.org/10.11124/JBIES-20-00230>
- Duffy, K. L. (2018). Dysphagia in Children. *Curr Probl Pediatr Adolesc Health Care*, 48(3), 71-73. <https://doi.org/10.1016/j.cppeds.2018.01.003>
- Durnan, S., Kennedy, A., Kennedy, D., Stanley, R., Donohoe, T. S., & Constable, L. (2021). Practice Toolkit: The Use of Blended Diet with Enteral Feeding Tubes. *British Dietetic Association*
- Durnan, S. H. J. (2018). «*Its Just Fodd, Blended*»: *Exploring Parents Experiences of Choosing Blended Diet for Their Tube-fed Child* Coventry]. Coventry.
- Ekeland, T.-J., & Heggen, K. (2007). Meistring og myndiggjering - reform eller retorikk? In T.-J. Ekeland & K. Heggen (Eds.), *Meistring og myndiggjering*

- reform eller retorikk?* (pp. 13-28). Gyldendal Norsk Forlag AS
- Gallagher, K., Flint, A., Mouzaki, M., Carpenter, A., Haliburton, B., Bannister, L., Norgrove, H., Hoffman, L., Mack, D., Stintzi, A., & Marcon, M. (2018). Blenderized Enteral Nutrition Diet Study: Feasibility, Clinical, and Microbiome Outcomes of Providing Blenderized Feeds Through a Gastric Tube in a Medically Complex Pediatric Population. *JPEN J Parenter Enteral Nutr*, 42(6), 1046-1060. <https://doi.org/10.1002/jpen.1049>
- Hauger, B. (2018). *Styrkebasert tilnærming i lokalt folkehelsearbeid. Innbyggerinvolvering, myndiggjøring og deltakelse* (IS-2721). Helsedirektoratet.
- Helfo. (2020). Individuell stønad til næringsmidler (nettdokument). Retrieved 08.02.2023, from
- Helsedirektoratet. (2011). *Kosthold for å fremme folkehelsen og forebygge kroniske sykdommer Metodologi og vitenskapelig kunnskapsgrunnlag Nasjonalt råd for ernæring 2011*. (IS-1881). Helsedirektoratet
- Helsedirektoratet. (2016). *Nasjonale faglige råd for ernæring, kosthold og måltider i helse- og omsorgstjenesten*. Oslo Helsedirektoratet Retrieved from <https://www.helsedirektoratet.no/faglige-rad/ernaering-kosthold-og-maltider-i-helse-og-omsorgstjenesten>
- Helsedirektoratet. (2017). *Veileder om oppfølging av personer med store og sammensatte behov*. Helsedirektoratet. <https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/oppfolging-av-personer-med-store-og-sammensatte-behov>
- Helsedirektoratet. (2018). *Kosthold ved underernæring* Retrieved from <https://www.helsedirektoratet.no/faglige-rad/kosthold-ved-diagnoser-og-sykdomstilstander/rad-om-kosthold-ved-ulike-diagnoser-og-sykdomstilstander/kosthold-ved-underernaering>
- Helsedirektoratet. (2021a). *Helsekompetanse - kunnskap og tiltak*. Helsedirektoratet. <https://www.helsedirektoratet.no/tema/helsekompetanse/helsekompetanse>
- Helsedirektoratet. (2021b). *Nasjonal faglig retningslinje for forebygging og behandling av underernæring*. Helsedirektoratet. Retrieved 22.12.2022 from <https://www.helsedirektoratet.no/retningslinjer/forebygging-og-behandling-av-underernaering>
- Hem, E. (2013). Termposten - også for leger *Tidsskriftet for Den norske Legeforening*. <https://doi.org/10.4045/tidsskr.13.0973>
- Hem, E. (2020). Hva er egentlig helsekompetanse? *Tidsskriftet for Den norske Legeforening* <https://doi.org/10.4045/tidsskr.20.0463>

Heuschkel, R. B., Gottrand, F., Devarajan, K., Poole, H., Callan, J., Dias, J. A., Karkelis, S., Papadopoulou, A., Husby, S., Ruemmele, F., Schappi, M. G., Wilschanski, M., Lionetti, P., Orel, R., Tovar, J., Thapar, N., Vandenplas, Y., European Society for Pediatric Gastroenterology, H., & Nutrition. (2015). ESPGHAN position paper on management of percutaneous endoscopic gastrostomy in children and adolescents. *J Pediatr Gastroenterol Nutr*, *60*(1), 131-141.

<https://doi.org/10.1097/MPG.0000000000000501>

Hewetson, R., & Singh, S. (2009). The Lived Experience of Mothers of Children with Chronic Feeding and/or Swallowing Difficulties *Dysphagia* *24*, 322-332.

[https://doi.org/DOI 10.1007/s00455-009-9210-7](https://doi.org/DOI%2010.1007/s00455-009-9210-7)

Homan, M., Hauser, B., Romano, C., Tzivinikos, C., Torroni, F., Gottrand, F., Hojsak, I., Dall'Oglio, L., Thomson, M., Bontems, P., Narula, P., Furlano, R., Oliva, S., & Amil-Dias, J. (2021). Percutaneous Endoscopic Gastrostomy in Children: An Update to the ESPGHAN Position Paper. *Journal of Pediatric Gastroenterology and Nutrition*, *73*(3), 415-426. <https://doi.org/10.1097/Mpg.00000000000003207>

Hron, B., Fishman, E., Lurie, M., Clarke, T., Chin, Z., Hester, L., Burch, E., & Rosen, R. (2019). Health Outcomes and Quality of Life Indices of Children Receiving Blenderized Feeds via Enteral Tube. *J Pediatr*, *211*, 139-145 e131.

<https://doi.org/10.1016/j.jpeds.2019.04.023>

Johnson, T. W., Spurlock, A., & Pierce, L. (2015). Survey study assessing attitudes and experiences of pediatric registered dietitians regarding blended food by gastrostomy tube feeding. *Nutr Clin Pract*, *30*(3), 402-405.

<https://doi.org/10.1177/0884533614564996>

Kariya, C., Bell, K., Bellamy, C., Lau, J., & Yee, K. (2019). Blenderized Tube Feeding: A Survey of Dietitians' Perspectives, Education, and Perceived Competence. *Can J Diet Pract Res*, *80*(4), 190-194. <https://doi.org/10.3148/cjdpr-2019-007>

Kim, J., & Bryan, J. (2017). A First Step to a Conceptual Framework of Parent Empowerment: Exploring Relationships Between Parent Empowerment and Academic Performance in a National Sample *Journal of Counseling & Development* *95*. [https://doi.org/DOI: 10.1002/jcad.12129](https://doi.org/DOI:10.1002/jcad.12129)

Knatten, C. K., Austrheim, A. I., Kvello, M., & Bjørnland, K. (2016). Gastrostomi: indikasjoner, komplikasjoner og langtidsresultater hos barn *2016*, *34*, 148-151.

Koelen, M. A., & Lindstrom, B. (2005). Making healthy choices easy choices: the role of empowerment. *Eur J Clin Nutr*, *59 Suppl 1*, S10-15; discussion S16, S23.

<https://doi.org/10.1038/sj.ejcn.1602168>

- Koglmeier, J., Assecaira, I., Banci, E., De Koning, B., Haiden, N., Indrio, F., Kastelijn, W., Kennedy, D., Luque, V., Norsa, L., Verduci, E., & Sugar, A. (2023). The Use of Blended Diets in Children With Enteral Feeding Tubes: A Joint Position Paper of the ESPGHAN Committees of Allied Health Professionals and Nutrition. *J Pediatr Gastroenterol Nutr*, 76(1), 109-117.
<https://doi.org/10.1097/MPG.0000000000003601>
- Kristensen, H. K., Bach Schou, A. S., & Larsen Mærsk, J. (2017). *Nordisk aktivitetsvidenskab*. Munksgaard.
- Kvale, S., & Brinkmann, S. (2015). *Det kvalitative forskningsintervju* (3. utgave ed.). Gyldendal Norsk Forlag.
- Lindström, B., & Eriksson, M. (2015). *Haikerens guide til salutogenese Helsefremmende arbeid i et salutogent perspektiv*. Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Løvås Roth, L. (2015). Leve med sykt barn. In K. Bakstad & P. Wall (Eds.), *Spisevansker* (pp. 73-84). Knappenforeningen
- Maddison, J., Taylor, J., O'Neill, M., Cade, J., Hewitt, C., Horridge, K., McCarter, A., Fraser, L. K., & Beresford, B. (2021). Outcomes for gastrostomy-fed children and their parents: qualitative findings from the 'Your Tube' study. *Dev Med Child Neurol*, 63(9), 1099-1106. <https://doi.org/10.1111/dmcn.14868>
- Malterud, K. (2017). *Kvalitative forskningsmetoder for medisin og helsefag*. Universitetsforlaget.
- Meld. St. 19 (2014-2015). *Meld. St. 19 (2014-2015). Folkehelsemeldingen - Mestring og muligheter*. Retrieved from <https://www.regjeringen.no/no/dokumentarkiv/regjeringen-solberg/aktuelt-regjeringen-solberg/hod/nyheter/2015/folkehelsemeldingen--mestring-og-muligheter/id2403403/>
- Meld. St. 34 (2012-2013). *Folkehelsemeldingen - God helse - felles ansvar* Retrieved from https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/meld-st-34-20122013/id723818/?q=empowerment&ch=1#match_0
- Meltzer, H. M., Hope Abel, M., Brantsæter, A. L., Holm Totland, T., & Holvik, K. (2014). *Kosthold i Norge. Folkehelse rapporten*. Folkehelseinstituttet.
<https://www.fhi.no/nettpub/hin/levevaner/kosthold/>
- Milton, D. L., Johnson, T. W., Johnson, K., Murphy, B., Carter, H., Hurt, R. T., Mundi, M. S., Epp, L., Spurlock, A. Y., & Hussey, J. (2020). Accepted Safe Food-Handling Procedures Minimizes Microbial Contamination of Home-Prepared Blenderized Tube-Feeding. *Nutr Clin Pract*, 35(3), 479-486.
<https://doi.org/10.1002/ncp.10450>

- Naidoo, J., & Wills, J. (2016). *Foundations for Health Promotion* (Fourth Edition ed.). Elsevier.
- Ojo, O., Adegboye, A. R. A., Ojo, O. O., Wang, X., & Brooke, J. (2020). The Microbial Quality and Safety of Blenderised Enteral Nutrition Formula: A Systematic Review. *Int J Environ Res Public Health*, *17*(24).
<https://doi.org/10.3390/ijerph17249563>
- Phillips, G. (2019). Patient and carer experience of blended diet via gastrostomy: a qualitative study. *J Hum Nutr Diet*, *32*(3), 391-399.
<https://doi.org/10.1111/jhn.12614>
- Prilleltensky, I. (2020). Mattering at the Intersection of Psychology, Philosophy, and Politics. *Am J Community Psychol.*, *65*, 16-34.
<https://doi.org/10.1002/ajcp.12368>
- Rahnemai-Azar, A. A., Rahnemaiazar, A. A., Naghshizadian, R., Kurtz, A., & Farkas, D. T. (2014). Percutaneous endoscopic gastrostomy: indications, technique, complications and management. *World J Gastroenterol*, *20*(24), 7739-7751.
<https://doi.org/10.3748/wjg.v20.i24.7739>
- Ryan, R. M., & Deci, E. L. (2000). Self-Determination Theory and the Facilitation of Intrinsic Motivation, Social Development, and Well-Being. *American Psychologist*, *55*(1), 68-78. <https://doi.org/10.1037//003-066X.55.1.68>
- Schmitz, E., Silva, E. C. D., Lins Filho, O. L., Antunes, M. M. C., & Brandt, K. G. (2021). Blenderized tube feeding for children: an integrative review. *Rev Paul Pediatr*, *40*, e2020419. <https://doi.org/10.1590/1984-0462/2022/40/2020419>
- Speyer, R., Cordier, R., Kim, J. H., Cocks, N., Michou, E., & Wilkes-Gillan, S. (2019). Prevalence of drooling, swallowing, and feeding problems in cerebral palsy across the lifespan: a systematic review and meta-analyses. *Dev Med Child Neurol*, *61*(11), 1249-1258. <https://doi.org/10.1111/dmcn.14316>
- Sverdrup, S. (2020). *Bachelor- og masteroppgaver i sosial- og helsefag. Råd og vink. Skritt for skritt*. Cappelen Damm Akademisk
- Sørensen, M., Graff-Iversen, S., Haugstvedt, K.-T., Enger-Karlsen, T., Narum, I. G., & Nybø, A. (2002). Tidsskriftet den norske legeförening *24*(122:2379-83).
<https://tidsskriftet.no/2002/10/kronikk/empowerment-i-helsefremmende-arbeid>
- Tjora, A. (2018). *Viten skapt Kvalitativ analyse og teoriutvikling* Cappelen Damm AS.
- Trollip, A., Lindeback, R., & Banerjee, K. (2020). Parental Perspectives on Blenderized Tube Feeds for Children Requiring Supplemental Nutrition. *Nutr Clin Pract*, *35*(3), 471-478. <https://doi.org/10.1002/ncp.10368>

- Vik, L. J. (2007). Makt og myndiggjering - utfordringar for helse- og sosialarbeidarar. In T.-J. Ekeland & K. Heggen (Eds.), *Meistring og myndiggjering reform eller retorikk?* (pp. 83-101). Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Weston, S. C., Crespo, A., & Harwin, C. (2022). Stir, Shake or Blend: A Comparison of Methods Used to Reduce Viscosity of Blenderized Tube Feedings. *J Pediatr Gastroenterol Nutr*, 75(1), 110-112.
<https://doi.org/10.1097/MPG.0000000000003479>
- WHO Europe. (1986). *Ottawa Charter for Health Promotion*.
<https://apps.who.int/iris/handle/10665/349652>

- Vedlegg I Tematisk intervjuguide
- Vedlegg II Samtykkeskjema
- Vedlegg III Samtykkeskjema tredjeperson

TEMATISK INTERVJUGUIDE

1 Informasjon til informantene

Kort presentasjon av egen bakgrunn

Formålet med studien

Rolleavklaringer

Formaliteter knyttet til personvern og behandling av data

2 Informasjon om informantene

Kjønn

Utdanning

Yrke

Alder på barnet/ungdommen

Hvor lenge har barnet/ungdommen hatt gastrostomi

3 Oppstart hjemmelaget sondeemat

Tidsperspektiv - når begynte informantene å lage sondeematen selv

Informasjonskildene - hvem og hvor?

Oppstart i samarbeid med klinisk ernæringsfysiolog eller annet helsepersonell?

4 Hverdagen med hjemmelaget sondeemat

Samarbeid med helsepersonell

Kontakt med andre foreldre

Fordeling hjemmelaget sondeemat og kommersielle sondeløsninger

Økonomiske aspekter

Bivirkninger - endringer?

Spiseutvikling, sultfølelse og matlyst

5 Barn som spiser på en annen måte

Foreldrerollen

Familiemåltidet

Vil du delta i forskningsprosjektet

«Hjemmelaget sondemat ved gastrostomi – en kvalitativ studie om foreldres erfaringer» ?

Dette er et spørsmål til deg om å delta i et forskningsprosjekt hvor formålet er å få mer kunnskap om foreldres erfaringer med hjemmelaget sondemat. I dette skrivet gir vi deg informasjon om målene for prosjektet og hva deltakelse vil innebære for deg.

Formål

De siste årene er det blitt en økende interesse for å lage hjemmelaget sondemat, men fortsatt finnes det lite forskning på foreldres erfaringer med dette. Som masterstudent i folkehelsevitenskap ved Norges miljø- og biovitenskapelige universitet, ønsker jeg å undersøke hvilke erfaringer du som forelder til et barn med gastrostomi har med hjemmelaget sondemat.

Hvem er ansvarlig for forskningsprosjektet?

Norges miljø- og biovitenskapelige universitet er ansvarlig for prosjektet.

Hvorfor får du spørsmål om å delta?

Du får spørsmål om å delta, da du helt eller delvis gir ditt barn hjemmelaget mat i ernæringssonden.

Hva innebærer det for deg å delta?

Om du velger å delta i prosjektet, vil jeg intervju deg om dine erfaringer med hjemmelaget sondemat. Intervjuet vil finne sted vinter/våren 2023, og vil vare i ca 60 minutter. Spørsmålene i intervjuet vil omhandle fordeler og ulemper med hjemmelaget sondemat, erfaringer med oppskrifter og måltidsforberedelser samt samarbeid med helsepersonell. Det vil bli gjort lydopptak av intervjuet, i tillegg vil det tas notater.

Det er frivillig å delta

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

Ditt personvern – hvordan vi oppbevarer og bruker dine opplysninger

Vi vil bare bruke opplysningene om deg til formålene vi har fortalt om i dette skrivet. Vi behandler opplysningene konfidensielt og i samsvar med personvernregelverket.

Navn og kontaktopplysningene dine vil bli erstattet med en kode som lagres på egen navneliste adskilt fra øvrige data. Datamaterialet vil oppbevares på en passordbeskyttet forskningsserver, hvor kun student og veileder har tilgang. Nettskjema er databehandler i prosjektet, NMBU har databehandleravtale med dem. Du som deltaker vil ikke kunne gjenkjennes i eventuell publikasjon eller i masteroppgaven som skrives.

Hva skjer med personopplysningene dine når forskningsprosjektet avsluttes?

Prosjektet vil etter planen avsluttes innen desember 2023. Etter prosjektslutt vil datamaterialet med dine personopplysninger slettes.

Hva gir oss rett til å behandle personopplysninger om deg?

Vi behandler opplysninger om deg basert på ditt samtykke.

På oppdrag fra Norges miljø- og biovitenskapelige universitet, NMBU, har Personverntjenester vurdert at behandlingen av personvernopplysninger i dette prosjektet er i samsvar med personvernregelverket.

Dine rettigheter

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

- innsyn i hvilke opplysninger vi behandler om deg, og å få utlevert en kopi av opplysningene
- å få rettet opplysninger om deg som er feil eller misvisende
- å få slettet personopplysninger om deg
- å sende klage til Datatilsynet om behandlingen av dine personopplysninger

Hvis du har spørsmål til studien, eller ønsker å vite mer om eller benytte deg av dine rettigheter, ta kontakt med:

- Prosjektansvarlig Kariann Krohne, Institutt for folkehelsevitenskap:
kariann.krohne@nmbu.no eller på telefon 67 23 13 38
- Student: Ida Kristine M. Debes, ida.kristine.martinsen.debes@nmbu.no eller på telefon [REDACTED]
- Personvernombudet ved NMBU Hanne Pernille Gulbrandsen på e-post:
personvernombud@nmbu.no eller telefon 402 81 558

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

- Personverntjenester på epost (personverntjenester@sikt.no) eller på telefon: 53 21 15 00.

Med vennlig hilsen

Kariann Krohne
Prosjektansvarlig

Ida Kristine M. Debes
Student

Samtykkeerklæring

Jeg har mottatt og forstått informasjon om prosjektet «Hjemmelaget sondeemat ved gastrostomi - en kvalitativ studie om foreldres erfaringer», og har fått anledning til å stille spørsmål.

Jeg samtykker til:

D å delta intervju

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

(Signert av prosjektdeltaker, dato)

Forskningsprosjektet «Hjemmelaget sondemat ved gastrostomi»

Hei! Synes du det er greit at vi snakker med en av foreldrene dine om hvilke erfaringer de har med å lage hjemmelaget sondemat til deg?



Formål

I dette prosjektet vil vi snakke med foreldrene som lager hjemmelaget sondemat til barna sine. Vi har lyst å snakke med foreldre til 5-7 barn som får vanlig mat i knappen.

Vi håper du synes det er greit at vi snakker med en av foreldrene dine om maten de lager til deg!

Vi vil for eksempel stille foreldrene dine spørsmål om:

- de opplever at det er annerledes for kroppen din å få mat som de har laget
- de opplever at du blir mer eller mindre sulten når du får vanlig mat i knappen

Dette prosjektet er et forskningsprosjekt fra Norges miljø- og biovitenskapelige universitet, NMBU

Hvem leder forskningsprosjektet?

Masterstudenten heter Ida



Det er også en forsker fra NMBU.
Hun heter Kariann



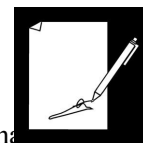
Hvorfor spør vi deg om dette?

Vi spør deg fordi mamma eller pappa lager maten som du får i knappen.

Hvis du synes det er greit at vi snakker med mamma eller pappa, må du skrive under på siste ark i dette brevet.

Hva betyr det for deg å delta?

Hvis du synes det er greit, så vil vi ha et intervju med foreldrene dine. Et intervju er en samtale der vi stiller dem forskjellige spørsmål. Spørsmålene vil handle om hjemmelaget mat i knappen.



Det er frivillig å delta

Det er frivillig å delta. Det betyr at du kan velge selv om du har lyst at vi snakker med foreldrene dine om maten din. Ingen andre kan velge dette for deg. Det er bare du som kan samtykke. Samtykke betyr at du sier at du synes noe er greit



Hvis du vil delta, kan du når som helst trekke samtykket tilbake uten å oppgi noen grunn. Det betyr at det er lov å ombestemme seg, og det er helt i orden. All informasjon om deg vil da bli slettet. Ingen vil bli sure eller lei seg hvis du ikke vil delta eller om du først sier "ja" og så "nei".

Ditt personvern – hvordan vi oppbevarer og bruker dine opplysninger

- Vi vil bare bruke informasjonen om deg til å finne ut mer om erfaringer mamma og pappa har med hjemmelaget mat i knappen.
- Vi vil ikke dele din informasjon med andre. Det er bare Ida og Kariann som har tilgang til informasjonen.
- Vi passer på at ingen kan kjenne deg eller foreldrene dine igjen i det vi skriver.
- Vi følger loven om personvern.

Hva skjer med opplysningene dine når vi avslutter forskningsprosjektet?

Vi er ferdig med forskningsprosjektet innen desember 2023. Da vil all informasjon om deg og foreldrene dine bli slettet.

Dine rettigheter

Hvis det kommer frem opplysninger om deg i det vi skriver, eller har i dokumentene våre, har du rett til å få se informasjonen. Du kan også be om at informasjonen slettes slik at den ikke finnes lenger. Dersom noen opplysninger er feil, kan du si ifra og be forskeren rette dem. Du kan også spørre om å få en kopi av få informasjonen av oss. Du kan også klage til Datatilsynet dersom du synes at vi har behandlet opplysningene om deg på en uforsiktig måte eller på en måte som ikke er riktig.

Hva gir oss rett til å behandle personopplysninger om deg?

Vi behandler informasjon om deg bare hvis du sier at det er greit og du skriver under på samtykkeskjemaet.

Hvor kan du finne ut mer?

Hvis du har spørsmål, kan du ta kontakt med:

- NMBU ved Kariann Krohne, e-post: kariann.krohne@nmbu.no eller telefon: 67 23 13 38
- Student: Ida Debes, e-post: ida.kristine.martinsen.debes@nmbu.no eller telefon: 415 05 371
- Vårt personvernombud: Hanne Pernille Gulbrandsen, e-post: personvernombud@nmbu.no eller telefon: 402 81 558



NMBU har bedt Personverntjenester se om prosjektet følger loven om personvern. Personverntjenester har gjort dette, og mener at vi følger loven.

Hvis du lurer på hvorfor Personverntjenester mener dette, kan du ta kontakt med: Personverntjenester på epost: personverntjenester@sikt.no eller på telefon

53 21 15 00

Med vennlig hilsen Ida og Kariann

Om du synes det er greit at vi snakker med mamma eller pappa om hjemmelaget sonde-mat, så kan du skrive navnet ditt her:

.....

..... Dato



Norges miljø- og biovitenskapelige universitet
Noregs miljø- og biovitenskapelige universitet
Norwegian University of Life Sciences

Postboks 5003
NO-1432 Ås
Norway