

Anja Kvalvåg

# Barn og dysfagi (spise- og svelgevansker), med fokus på foreldreperspektivet, i form av deres opplevelse av hjelpapperatet

Masteroppgave i Erfaringsbasert master i Logopedi

Veileder: Ellen Jaatun og Lise Grande

Mai 2021



Anja Kvalvåg

**Barn og dysfagi (spise- og svelgevansker), med fokus på foreldreperspektivet, i form av deres opplevelse av hjelpapperatet**

Masteroppgave i Erfaringsbasert master i Logopedi  
Veileder: Ellen Jaatun og Lise Grande  
Mai 2021

Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet  
Det humanistiske fakultet



Kunnskap for en bedre verden



# Sammendrag

## Bakgrunn og formål

Når foreldre opplever at barnet har spise- eller svelgevansker, kan det skape bekymringer og oppleves som en stressfaktor. I jobben som logoped, vil en fra tid til annen, jobbe med barn med spise- og svelgevansker. Det vil variere hvor ofte, og hvor mye en vil jobbe med problematikken.

Studien er en kvalitetssikringsstudie, hvor jeg ønsker å finne ut om foreldres opplevelser rundt oppfølgingen og informasjonen de får om spise- og svelgevansken hos sitt barn. Ønsker også å vite hvem foreldrene opplever de kan henvende seg til for å få veiledning, hjelp og støtte.

## Problemstilling

Kartlegging av hvilken hjelp, veiledning og støtte foreldre til barn med spise- og svelgevansker får

## Metode

Innsamling av data er gjort via spørreskjema på nett. Lenken til nettskjemaet ble distribuert til aktuelle respondenter ved hjelp fra en instans i Midt-Norge, samt at den ble delt på 7 ulike lukkede foreldregrupper på Facebook.

## Dataanalyse

Data presenteres i frekvenstabeller, hvor det blir sett på likheter og variasjoner hos de ulike respondentene.

## Resultater

Det viser seg å være stor spredning i hvor mange, og hvilke profesjoner som følger opp de enkelte barna og foreldrene. Størsteparten av foreldrene opplever at de ofte eller alltid må søke etter informasjon rundt vanskene selv. Til tross for dette svarte halvparten at de opplever å få den informasjonen de trenger fra fagpersoner og halvparten at de ikke opplevde dette. Det er stor spredning i foreldrenes opplevelse av om spise- og svelgevansker blir tatt på alvor i oppfølgingen av deres barn. Det endelige utvalget består av 20 innkommende svar.

## Konklusjon:

Det ble avdekket flere områder hvor det er rom for forbedring, der logopeden kan bidra.

# Abstract

## **Background and purpose**

When parents experience that their child has eating or swallowing difficulties, it can create concerns and be considered as a stress factor. In the job as a speech therapist, from time to time, one will work with children with eating and swallowing difficulties. It will vary how often, and how much one will work with the problem.

The study is a quality assurance study, where I want to find out about parents' experiences around the follow-up and the information they receive about their child's eating and swallowing difficulties. Furthermore, I want to research who parents experience they can turn to for guidance, help and support.

## **Research topic**

Mapping of what help, guidance and support do parents get for children with eating and swallowing difficulties.

## **Method**

Data is collected via online questionnaires. The link to the web form was distributed to relevant respondents with the help of an agency in Central Norway, and it was shared on 7 different closed groups on Facebook.

## **Data analysis**

Data is presented in frequency tables, where similarities and variations from the various respondents are studied.

## **Results**

It turns out that there is a great dispersal in how many, and which professions, follow up the individual children and parents. The majority of parents' experience that they often or always have to search for information about the subject themselves. Despite this, half of the respondents answered that they experience receiving the information they need from professionals, while the other half replied that they did not experience this. Moreover, there is a great dispersion in the parents' experience of whether eating and swallowing difficulties are taken seriously in the follow-up of their children. The final sample consists of 20 responses.

## **Conclusion**

Several areas were identified where there is room for improvement, and where the speech therapist can contribute.

# Forord

Fire fine, krevende, men utrolig lærerike år ved masterutdanningen i Logopedi ved NTNU i Trondheim er ved veis ende. I den forbindelse vil jeg rette en takk til dere som har bidratt i alle disse årene.

Takk til alle forelesere og medstudenter som har bidratt med mange gode diskusjoner og refleksjoner. Dette har vært med på å gi meg inspirasjon og kunnskap som jeg gleder meg til å benytte i jobben som logoped.

Videre må en takk gå til mine veiledere Ellen Jaatun og Lise Grande for praktisk og teoretisk veiledning, diskusjoner samt utrolig nyttige tilbakemeldinger.

En takk går også til Barnehabiliteringen som var behjelpelig med å skaffe informanter, samt administratorene i de ulike foreldregruppene, hvor jeg fikk poste mitt nettskjema. Takker også alle de som tok seg tid til å svare på nettskjemaet. Dette gjorde det mulig for meg å skrive denne oppgaven.

Trude Hjulstad fortjener en stor takk for de gode, nyttige og inspirerende motivasjonssamtalene vi hadde i løpet av dette året med skriving.

Ane Maren Rambjør fortjener også en takk for hjelpen med oversettelse av sammendraget til engelsk.

Sist og ikke minst vil jeg rette en ekstra stor takk til familien min. Dere har støttet meg, vist stor tålmodighet, og stilt opp for meg, slik at jeg har kunnet fått gjennomføre studiet og realiser mitt ønske om å bli Logoped.

Kristiansund N, mai 2021

Anja Kvalvåg

# Innhold

Sammendrag .....	v
Tabeller .....	x
Forkortelser/symboler .....	x
1 Innledning .....	1
1.1 Formål og problemstilling .....	1
1.2 Begrepsavklaringer.....	2
1.3 Oppgavens oppbygging .....	3
2 Teori .....	4
2.1 Dysfagi .....	4
2.1.1 Den normale svelgingen.....	4
2.1.2 Spise og svelgeutviklingen hos barn .....	6
2.2 Dysfagi hos barn .....	7
2.2.1 Barnegrupper med høy risiko for å utvikle dysfagi .....	7
2.3 Undersøkelsermetoder og oppfølging av barn med dysfagi .....	8
2.3.1 Undersøkelser av spise- og svelgevansker hos barn.....	9
2.3.2 Oppfølging av spise- og svelgevansker.....	12
3 Tidligere forskning .....	13
3.1 Foreldreperspektivet og fokus på tverrfaglig jobbing.....	13
3.2 Viktigheten av kartlegging og oppfølging av dysfagi hos barn.....	14
4 Metode .....	16
4.1 Kvantitativ metode .....	16
4.2 Populasjon og utvalg .....	16
4.3 Spørreskjema som metode.....	17
4.4 Reliabilitet og Validitet .....	17
4.4.1 Reliabilitet.....	17
4.4.2 Validitet .....	17
4.5 Etske refleksjoner.....	18
4.6 Hva er gjort i forhold til denne studien? .....	18
4.6.1 Populasjon .....	19
4.6.2 Utformingen av spørreskjema .....	19
4.6.3 Pilotundersøkelse .....	20
4.6.4 Etske refleksjoner.....	21
4.6.5 Gjennomføring av undersøkelsen og bearbeidelsen av dataene .....	22
5 Resultater .....	23
5.1 Presentasjon av utvalget .....	23



5.2	Hvem hjelper foreldrene til barn med spise- og svelgevansker .....	24
5.3	Hvilke undersøkelsesmetoder blir brukt for å kartlegge barna .....	26
5.4	Hvilken hjelp og støtte får foreldrene .....	26
5.5	Opplever foreldrene at deres bekymringer blir hørt.....	28
6	Drøfting av resultater .....	29
6.1	Foreldrenes opplevelse av det tverrfaglige samarbeidet og opplevelse av medvirkning.....	29
6.2	Foreldrenes opplevelse av informasjonen de får .....	30
6.3	Foreldrenes opplevelse av utredningen og oppfølgingen .....	32
6.4	Blir det rapportert mangler i støtte og informasjon, hvor logopedisk kompetanse kan bistå i et tverrfaglig team .....	33
6.4.1	Hva kan logopeden gjøre med mangelfull evidens for utbredelse av tverrfaglige team med logopedisk bistand .....	34
6.4.2	Hva kan logopeden gjøre ved mangelfull evidens for god informasjonsflyt til foreldrene .....	34
6.4.3	Hva kan logopeden bidra med i forhold til mangelfull evidens for at gjeldende anbefalinger for at utredning er fulgt .....	35
6.5	Validitet og reliabilitet.....	35
7	Avslutning/konklusjon .....	37
	Referanser.....	39

# Tabeller

Tabell 1: Nasjonal kompetansetjeneste for habilitering av barn med spise- og ernæringsvanskers anbefalte faggrupper til et tverrfaglig team. ....	10
Tabell 2: Utvalget presentert ved diagnoser og fordeling i alder.....	23
Tabell 3: Antall andre utfordringer foreldrene har krysset av at barnet deres har i tillegg til lav vekt. ....	24
Tabell 4: En presentasjon av alle profesjonene som hjelper disse foreldrene i større eller mindre grad. Dette er en presentasjon av et spørsmål, hvor foreldrene hadde muligheten for å krysse av flere profesjoner. ....	24
Tabell 5: En oversikt over hvor mange profesjoner hvert enkelt barn er fulgt opp av. ..	25
Tabell 6: en oversikt over hvor hjelpen blir gjennomført. Her kunne foreldrene krysse av flere alternativer.....	25
Tabell 7: Oversikt over de ulike undersøkelsesmetodene hvor respondentene kunne krysse av flere svaralternativer. ....	26
Tabell 8: Oversikt over hvordan vanske blir fulgt opp, hvor foreldrene kunne krysse av flere svaralternativer.....	27
Tabell 9: Oversikt over antall tiltak hvert enkelt barn får. ....	27
Tabell 10: Her vises frekvensen på oppfølgingen for hvert barn. ....	28

## Forkortelser/symboler

NTNU	Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet
UiO	Universitetet i Oslo
NSD	Norsk senter for forskningsdata
REK	Regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk
VFSS	Videofluoroskopisk undersøkelse
FEES	Fiberoptisk endoskopisk undersøkelse
PPT	Pedagogisk psykologisk Tjeneste
NLL	Norsk Logopedlag
HOD	Helse- og omsorgsdepartementet
WHO	World Health Organization

Omfang (antall ord): 15788

# 1 Innledning

Temaet for denne masteroppgaven er barn og dysfagi (spise- og svelgevansker). Det er satt fokus på foreldreperspektivet, i form av deres opplevelse av hjelpeapparatet. Dysfagi har en diagnosebetegnelse i World Health Organization, og tiende revisjonene ICD-10 sier:

Difficulty in swallowing which may result from neuromuscular disorder or mechanical obstruction. Dysphagia is classified into two distinct types: oropharyngeal dysphagia due to malfunction of the pharynx and upper esophageal sphincter, and esophageal dysphagia sphincter due to malfunction of the esophagus (Organization, 2020).

Den globale standard for diagnostisering av helseinformasjon, gjort av WHO, sier at dysfagi er en medisinsk tilstand som innbefatter vansker med å svelge. Dysfagi er en symptomdiagnose og opptrer ved mange ulike sykdommer, som en tilleggsvanske (Svensson, 2010). Barn med dysfagi har ofte flere komorbide vansker. Dette kan være utviklingsmessige, atferdsmessige, og/eller medisinskes forhold. Så mange som 85-100% av barna med spise- og svelgevansker, har minst et annet problem i tillegg. Omtrent 48-85% har to eller flere forhold som har innvirkning på deres evne til å spise og svelge (Berlin, Lobato, Pinkos, Cerezo & LeLeiko, 2011).

## 1.1 Formål og problemstilling

Spise- og svelgevansker hos barn, kan ha stor betydning for næringsinntaket, noe som igjen vil ha innvirkning på vekst og utvikling.

Når foreldre opplever at barnet har spise- eller svelgevansker kan dette skape bekymringer og oppleves som en stressfaktor. Nyere litteratur som omhandler dysfagi hos barn, beskriver i stor grad spesifikke grupper av barn med høy risiko for å utvikle spise- og svelgevansker. Eksempler på dette er barn med Cerebral parese, ervervet/traumatiske hjerneskader, nevromuskulære vansker, luftveis misdannelser, medfødt hjertesykdom og premature barn (Dodrill & Gosa, 2015). Disse gruppene av barn har flere enn en utfordring i hverdagen sin.

Studien vil være en kvalitetssikringsstudie, hvor jeg ønsker å finne ut om foreldrenes opplevelser rundt oppfølgingen og informasjonen de får om spise- og svelgevanskene hos barnet. Ønsker også å vite hvem foreldrene opplever de kan henvende seg til for å få veiledning, hjelp og støtte.

I løpet av de to siste årene på logopedistudiet, har jeg fått muligheten til å arbeide som logoped, under veiledning av et logopedteam. Gjennom dette arbeidet har jeg blant annet vært i kontakt med barn med spise- og svelgevansker. Min nysgjerrighet overfor temaet ble vekket i dette arbeidet, og da spesielt med tanke på foreldreperspektivet. Jeg fikk en opplevelse av at foreldrene følte seg noe alene og overlatt til seg selv med hensyn til vanskene forbundet med spising hos sine barn. Dette gjorde at min interesse for temaet dukket opp, og jeg fikk et ønske om å finne ut mere. Jeg ønsker å finne ut hvem som gir informasjon, veiledning, hjelp og støtte til foreldrene av barn med spise-

og svelgevansker. Ut ifra foreldrenes opplevelser ønsker jeg også å finne ut hvordan logopedens kunnskap om disse vansken kan bidra inn i dette fagfeltet. Dette ble da utgangspunktet for oppgavens problemstilling:

### **Kartlegging av hvilken hjelp, veiledning og støtte foreldre til barn med spise- og svelgevansker får.**

Med forskningsspørsmålene:

1. Hva er foreldrenes opplevelse av medvirkning i behandlingen av barnets spise- og svelgevansker?
2. Hvilken støtte og hjelp opplever foreldre til barn med spise- og svelgevansker at de blir tilbudt?
3. Rapporterer foreldrene mangler på noen områder, hvor logopedisk kompetanse kan bistå i et tverrfaglig team?

## **1.2 Begrepsavklaringer**

For å kunne belyse temaet for denne oppgaven riktig, er det behov for å bruke ulike faguttrykk. I dette avsnittet kommer en oversikt over faguttrykkenes betydning.

Dysfagi: spise- og svelgevansker

Komorbiditet: stammer fra co- «sammen med» + morbidity- «sykelig tilstand, eller samsykkelighet». Dermed kan en forklare komorbiditet som forekomst av flere ulike sykdommer eller lidelser samtidig hos samme person (Fremmedord.org, 2016)

Bolus: matklump eller en slurk drikke

Faryngs: svelget

Laryngs: strupehodet

Epiglottis: strupelokket

Sfinkter: ringformet lukkemuskel

Øsofagus: spiserøret

Penetrasjon: feilsvelging, hvor matrester ligger igjen over stemmebåndsnivå

Aspirasjon: feilsvelging, hvor mat legger seg under stemmebåndsnivå

Stille aspirasjon: aspirasjon uten tegn til hoste eller harking

Pneumoni: lungebetennelse

Refluks: lekkasje av surt mageinnhold i matstrupen

(Svensson, 2010).

## 1.3 Oppgavens oppbygging

Oppgaven består av 7 kapitler.

I det første kapitlet blir det gjort rede for oppgavens formål, problemstilling med tilhørende forskningsspørsmål, ulike begrepsavklaringer og oppbyggingen av oppgaven.

Oppgavens teoretiske rammeverk blir gjort rede for i kapittel to, og kapittel tre presenterer tidligere forskning på feltet.

Metoden som blir brukt for å samle inn og analysere data for å kunne svare på problemstillingen, blir presentert i kapittel fire.

Resultatene av datainnsamlingen, og påfølgende dataanalyser, blir presentert i kapittel fem.

I kapittel seks blir relevante funn drøftet opp imot teori og tidligere forskning. I dette kapitlet blir også oppgavens reliabilitet og validitet drøftet.

Kapittel sju tar for seg konklusjonene av studien.

## 2 Teori

I dette kapitlet presenteres en oversikt over hva dysfagi er, og litt om den normale svelgeprosessen og svelgeutviklingen hos barn. Presenterer også hva som kjennetegner dysfagi hos barn, og en kort oversikt over noen grupper barn som kan være spesielt utsatt for dysfagi. Til slutt kommer en anbefaling av oppfølgingen av problematikken.

### 2.1 Dysfagi

Dysfagi defineres som spise- og svelgevansker hos oss mennesker. Det kan gi seg utslag på forskjellige vis. Noen klarer ikke å bearbeide maten i munnen, andre har problemer med å svelge ned maten. Hos andre kan det oppleves som om maten setter seg fast, og det kan resultere i brekninger og hosting. Spise- og svelgevanskene kan føre til ulike konsekvenser for den som opplever dette. Konsekvensene kan variere fra underernæring, dehydrering, vedvarende hoste eller aspirasjonspneumoni (lungebetennelse), kvelning og død (Mankekar, 2015).

Den kliniske terminologien for spise- og svelgevansker er dysfagi, som kommer av det greske ordet dys- som betyr nedsatt funksjon, eller en forstyrrelse, og verbet phagia- som betyr å spise. Dysfagi diagnosen bygger både på selvopplevde symptomer, og avvikende kliniske funn som har med spise- og svelgefunksjonene å gjøre (Svensson, 2010).

Dysfagi kan omtales som ulike forstyrrelser som påvirker inntaket, eller transporten, av mat i den normale svelgeprosessen fra munnen til magesekken. Dysfagi omtales som forstyrrelser på grunn av avvikende motoriske ferdigheter og nedsatt sensibilitet eller koordineringsevner. Det er mange ulike symptomer som kan oppstå ved spise- og svelgevansker, slik som sikling, vanskeligheter med å tygge og bearbeide maten, og at rester av mat ligger igjen i munnhulen. Noen opplever feilsvelging, og/eller en følelse av at maten sitter fast i svelget. Refluksrelaterte symptomer og vanskeligheter med å svelge eget spytt, medisiner og drikke er også vanlige symptomer. Ved feilsvelging kan det oppstå penetrasjon eller aspirasjon. Penetrasjon vil si en svelging, hvor spytt, mat eller medisiner blir ligger igjen over stemmebåndsnivå. Aspirasjon vil si at spytt, mat eller medisiner kommer ned i strupen, under stemmebåndsnivå, og siver ned i lungene (Svensson, 2010). Har pasienten hosterefleksen intakt, er den med på å rense luftveiene, og forebygge aspirasjon. Aspirasjon er alvorlige følger av feilsvelging, og kan føre til pneumonier (lungebetennelse), og i verstefall død.

Utvalget i denne studien, er avgrenset til noen barnegrupper med spise- og svelgevansker, som oppstår på grunn av medfødte vansker. En presentasjon av disse kommer senere i kapitlet.

#### 2.1.1 Den normale svelgingen

For å kunne vite om noe er galt, bør en først ha noe kunnskap om den normale spise- og svelge funksjonen.

Svelging er en kompleks nevromuskulær aktivitet, som består av både viljestyrte

bevegelser, og reflekser. Selve svelgeprosessen involverer koordineringsaktiviteter av munnen, faryngs og øsofagus. Svelgingen skjer som følge av en rekke komplekse og målrettede bevegelser, som innbefatter å transportere mat fra munnhulen og ned i magen, uten at maten kommer ned i luftveiene (Altman, Richards, Goldberg, Fucht & McCabe, 2013).

For å kunne utføre en normal svelging, kreves det koordinering av mer enn 30 muskler. Disse musklene blir styrt av ulike hjernenerver (Saitoh, Pongpipatpaiboon, Inamoto & Kagaya, 2018). Svelging består både av voluntære (viljestyrt) og reflektoriske prosesser. Av våre tolv hjernenerver er følgende fem sentrale i svelgefunksjonen:

- Trigemini nr. V
- Facialis nr. VII
- Glossofaryngeus nr. IX
- Vagus nr. X
- Hypoglossus nr. XII .

Svelgeprosessen kan beskrives ut ifra fire faser: den pre-orale fasen, den orale fasen, den faryngeale fasen og den øsofageale fasen.

Den pre-orale fasen, er en viljestyrt forberedelsesfase for spising. Syns- og luktesansen bidrar til at spyttsekresjonene øker, og en blir klar til å motta maten. Når maten transporteres til munnen, synkroniseres arm- og håndbevegelser, med bevegelser i overkropp, hodestilling, kjeve, lepper og tunge. Maten blir ført inn i munnhulen og går over i den orale fasen (Opsal & Birketvedt, 2015).

I den orale fasen blir maten brutt ned til en bolus ved hjelp av tygging og tilførsel av spytt. Dette involverer muskelkoordineringer av lepper, kinn, tunge og ganeseilet. Denne fasen er viljestyrt og hjernenerve V, VII og XII er viktige i denne prosessen. Når en bolus (bearbeidet mat med spytt) er dannet, og fått sin rette konsistens, blir den forflyttet bakover til svelget. Transportfasen innledes med at leppene lukkes, og tungens laterale og fremre del forhøyes opp imot den harde gane. Bolusen føres så bakover med bølgelignende bevegelser. Denne fasen avsluttes ved at den bakre del av tungen danner en «renne», og maten kan da gli ned mot svelget (Ongkasuwan & Chiou, 2018).

Den orale svelge fasen er en forutsetning for at den faryngeale fasen skal settes i gang (Svensson, 2010). Den faryngeale fasen består av kompliserte bevegelser som styres av ulike muskler og nerver. Denne svelgefase er ufrivillig, og styres av reflekser som starter når maten transporteres til den bakre munnhulen. Den bløte gane heves, samtidig som øsofageale sphincter er avslappet. Hevingen av den bløte gane lukker nesehulen og det forhindrer at mat går opp i nesen. Laryngs løftes opp og frem, epiglottis tippes nedover og stenger for åpningen til luftveiene. Stemmeleppene og strupelokket beskytter luftveiene og dette hindrer dermed at mat og drikke kommer ned i luftrøret. Kontraksjoner (sammentrekninger) av svelgsnørene fører maten nedover til lukkemusklene som åpner seg når maten passerer. Dette gjør sitt til at den øsofageale fasen starter (Svensson, 2010). Denne fasen er ikke viljestyrt, og settes i gang ved at bolus passerer gjennom øsofageale sphincter, og ned i spiserøret. Bolusen blir forflyttet nedover spiserøret til magen ved hjelp av peristaltiske bevegelser (Ongkasuwan & Chiou, 2018).

Koordinering mellom svelging og pust:

Ved normal svelging er pust og svelging to viktige, gjensidige funksjoner. Under hele den faryngeale fasen stopper pusten opp. Det blir en kort periode med apne (pustestopp). Dette forekommer også hos småbarn. Apneperioden styres av reflekser på



hjernestammenivå som koordinerer puste- og svelgesentret. Apneperiodens lengde er avhengig av volum og konsistens på bolus( dvs. fart på bolusen), og også individets alder, hjerte- og lungefunksjon (Svensson, 2010).

### 2.1.2 Spise og svelgeutviklingen hos barn

Munnhulen til nyfødte barn er strukturelt annerledes enn hos voksne. Dette er for at spedbarn skal være mer effektive på å suge, enn å tygge, den første tiden. Underkjeven er liten og tilbaketrukket, og munnhulen er helt fylt opp av tungen. Den harde gane er flat, og gummene har ingen tenner. Spedbarn har tykkere fettputer i kinnene, som gir stabilitet ved suging. Faryngs er relativt kort, og laryngs er plassert mye høyere opp enn hos voksne. Epiglottis hos barna ligger opp mot ganebuen, og deler luftveiene mot munnhulen. Disse anatomiske forskjellene er med på å gi naturlig beskyttelse av luftveiene, og bidrar til at spisingen foregår sikkert hos små barn (Saitoh et al., 2018). I løpet av det andre leveåret vokser nakken, og laryngs senker seg til en lavere posisjon (Ongkasuwan & Chiou, 2018).

Den normale svelgeprosessen hos barn starter allerede i fosterlivet, så tidlig som i 12.svangerskapsuke. Suge og svelgerefleksene er viktige for spedbarna, og ved hjelp av sugingen utløses svelgingen refleksivt. Ved fødsel er sugerefleksen lite rytmisk, men ved 3-4 måneders alderen består sugingen mer av rytmiske suge og svelge bevegelser. Med disse bevegelsene beskyttes luftveiene gjennom at epiglottis legger seg opp i den bløte gane, og en kort pustepause oppstår i forbindelse med svelgingen (Sjøgreen & Lohamander, 2008).

Spise- og svelgeutviklingen skjer gradvis de 3 første månedene. En presis synkronisering mellom pust og svelging er nødvendig for å beskytte luftveiene, og forhindre aspirasjon. I løpet av de 3 første månedene i livet klarer ikke spedbarn å skille mellom væske eller fast føde, og vil bruke den samme sugebevegelsen for begge deler. Etter hvert som spedbarnet utvikler seg, er tungen, leppene og underkjeven i stand til å oppnå de uavhengige funksjonene for å bite, tygge og danne en bolus. (Ongkasuwan & Chiou, 2018).

Ved 4-6 måneders alderen forsvinner tungeprotusjonsrefleksjonen, som vil si at tungen stikkes ut ved berøring fram på tuppen. Dette gjør det mulig å mate med skje. Barnet begynner å bli modent for å prøve mat i purrekonsistens, og må gradvis lære seg å håndtere mat som blir gitt med skje. I starten brukes den samme teknikken som ved amming, og kan føre til at det meste av maten havner ute av munnen. Biterefleksjonen blir integrert ved 9-12 måneders alderen. I starten flytter små barn tungen til siden ved berøring, dette forsvinner normalt mellom 9-24 måneder.

Fra 8-9 måneder til 3 år lærer barnet seg å bearbeide maten med symmetriske, vertikale tyggebevegelser.

Ved 2-årsalderen har de fleste barn utviklet roterende tyggebevegelser, og de lærer seg å mose mat mellom jekslene. De tilpasser tyggemønsteret mer eller mindre til konsistensen på maten, og dette gjør at et adekvat tyggemønster utvikler seg.

Fra 3-årsalderen, er oralmotorikken så velutviklet at barna kan spise det meste uansett konsistens (Sjøgreen & Lohamander, 2008). Det som er skissert her, er en generell oversikt over spise- og svelgeutvikling hos barn, men det er alltid individuelle forskjeller for når utviklingen skjer hos den enkelte.

## 2.2 Dysfagi hos barn

Symptomer på dysfagi hos barn kan være mange og ulike. De kan opptre sammen med annen problematikk, eller bare som et symptom alene. Vanskeligheter med sugerefleksene, eller at sugingen ikke automatisk utløser svelgereflexen, rester av mat i munnen etter svelging, langsom suging og nasal refluks (mat opp i nesen), er tegn som kan være med på å mistenke spise- og svelgevansker hos spedbarn. Manglende vektøkning, hoste under måltid, pustestopp eller endret pustemønster etter måltid er andre tegn hvor en kan mistenke spise- og svelgevansker (Garg, 2003).

Mistanke om spise- og svelgevansker kan oppstå allerede i nyfødtp perioden. Symptomer viser seg ved at barnet ikke suger effektivt nok, eller ikke suger i det hele tatt. Vansker med å suge kan skyldes svake sugereflekser, eller at barnet har vanskeligheter med å koordinere samspillet mellom pusting, suging og svelging. Barnet kan også være for slapp til at det klarer å suge ordentlig. Anatomiske utfordringer som er med på å hemme sugerevnen, eller er til hinder for pusten, og eller svelgingen, kan også forekomme. Vanlige symptomer på funksjonsnedsettelse i forbindelse med den orale fasen er: vanskeligheter med å bite av mat, å tygge, svekket kontroll over bolusen og matrester i munnhulen etter måltid. Dårlig leppelukke kan gjøre sitt til at barnet har problemer med å få av mat fra en skje, og utgjør også en risiko for lekkasje av mat og drikke. Sikling kan også forekomme ved spise- og svelgevansker. Dette kan være et tegn på at barnet ikke svelger unna spyttet sitt tilstrekkelig ofte, eller effektivt, nok (Sjøgreen Lotta, 2008).

Aspirasjon er en følge av dysfagi hos barn. Symptomer på aspirasjon er brekninger, hoste og surklende pust under og etter måltid. Det er ikke alltid aspirasjonen har slike tydelige symptomer. Da er det snakk om stille aspirasjon, som vil si at mat og drikke kommer under stemmebåndsnivå, uten at hosterefleksens settes i gang, og mat og drikke siver ned i lungene. En årsak til dette kan være at hosterefleksens er fraværende hos så mange som 50% av alle nyfødte. Og hos premature barn kan det være så mange som opptil 75% som har fravær av hosterefleksens (Garg, 2003). Om spedbarn har gjentatte, eller vedvarende luftveisinfeksjoner og lungebetennelser, bør dysfagi utredes (Garg, 2003).

### 2.2.1 Barnegrupper med høy risiko for å utvikle dysfagi

Nyere litteratur som omhandler dysfagi hos barn, tar for seg en rekke spesifikke grupper som kan ha høyere risiko for spise- og svelgevansker, mer enn bare å omhandle generelle spise- og svelgevansker hos barn. Dette er grupper barn som har avvikende utvikling av, eller vansker med spising og svelging. Under kommer en presentasjon av ulike barnegrupper som utvalget til studien består av.

Prematurfødte barn:

Normalt spisemønster hos terminfødte spedbarn er en koordinert suge- svelge- og pusterytme. Hos prematurfødte barn kan denne rytmen, og mønsteret, være dårlig koordinert på grunn av nevrologisk umodenhet. Dette kan føre til underutviklet oral motorisk styrke og koordinering (Prasse & Kikano, 2009). Den nevrologiske umodenheten fører også til at de har svakere faryngealt trykk, dårlig svelgefunksjon og svakere sugerefleks sammenlignet med barn født til termin. Den svake sugerefleksens fører til et uregelmessig sugemønster (Durvasula, O'Neill & Richter, 2014).

Cerebral parese (CP): CP er en samlebetegnelse på tilstander med endret motorisk funksjon, og skyldes en skade i den umodne hjernen, fra fosterlivet til fylte 2 år. Hjerneskadene er en ikke progredierende (ikke fremskridende) forstyrrelse. Hvilke utslag diagnosen gir, er avhengig av skadens størrelse og lokalisasjon (Patel, Neelakantan, Pandher & Merrick, 2020).

En stor del av barn med CP opplever betydelige spise- og svelgevansker. Faktorer som kan være med på å opprettholde problematikken, er ofte forbundet med hjernens manglende evne til å kontrollere musklene, forsinket igangsettelse av svelgereflexen og dårlige primære peristaltiske bevegelser (rytmiske sammentrekninger i muskellagene i fordøyelseskanalen). Taktil overfølsomhet i munnområdet, hoste under svelging, hyppige brekninger og lungebetennelser er andre vanlige symptomer på vansken hos barn med CP. Spise- og svelgevansken endrer seg i takt med den generelle utviklingen av CP-diagnosen (Gerek & Çiyiltepe, 2005).

Barn med genetiske syndromer:

På grunn av komplekse interaksjoner mellom anatomiske, fysiologiske og atferdsmessige faktorer har barn med genetiske syndromer ofte spise- og svelgevansker (Cooper-Brown et al., 2008). Hoste og brekninger, tretthet eller oppkast under måltid, kan gjøre at spisesituasjonen oppleves ubehagelig, smertefull, eller forbindes med noe negativt for barnet. Dette kan igjen føre til at barnet stopper å spise, noe som kan føre til begrenset erfaring med oralt inntak av mat. Den begrensede erfaringen med oralt inntak av mat, fører ofte til at barnets orale motoriske ferdigheter ikke følger en normal utvikling (Cooper-Brown et al., 2008).

Når det gjelder barn med Downs syndrom, har de flere utfordringer som øker sjansen for spise- og svelgevansker. De har smal munnhule og overkjeve, hypotone muskler i lepper og kjeve, samt at de kan ha økt tungetonus (spenninger i tungen). Dette fører til orale motoriske utfordringer, som kan gi spise- og svelgevansker. Det anslås at 57% av spedbarn med Downs syndrom har spise- og svelgevansker i nyfødtp perioden. Vansken blir ofte et vedvarende problem gjennom livet, men er spesielt utbredt hos barn under sju år (van Dijk & Lipke-Steenbeek, 2018).

## 2.3 Undersøkellesmetoder og oppfølging av barn med dysfagi

De store fremskrittene i den medisinske teknologien, har gjort sitt til at overlevelsesraten for prematurfødte barn, og barn med komplekse medisinske tilstander, har økt. Dette har ført til at andelen barn med tegn til, og symptomer på spise- og svelgevansker, har økt gjennom de siste to tiårene (Claire Kane Miller & Willging, 2003). Både Myer et al., (2016) og Newman et al (2001), påpeker også dette. Selv om det har vært økt forskning på svelgevansker hos voksne, har det vært lite forskning på svelgeevnen og patofysiologi hos barn (Newman, Keckley, Petersen & Hamner, 2001). I arbeidet med å vurdere dysfagi hos voksne finnes det flere evalueringsverktøy som er validert, men det er lite validerte evalueringsverktøy for å evaluere symptomer på dysfagi hos barn (Myer, Howell, Cohen, Willging & Ishman, 2016). Miller og Willging (2003) påpeker at det er lite kvalitativt og kvantitativ forskning innenfor dysfagi hos barn. Dette kan nok skyldes at dysfagi ikke er en spesifikk sykdom, men et symptom som inngår i en rekke sykdommer. Dermed blir begrepet blir brukt til å beskrive et bredt spekter av spise- og svelgevansker hos spedbarn og barn (Claire Kane Miller & Willging, 2003).

Prasse og Kikano (2015) understreker viktigheten av at risikofaktorer for å utvikle spise- og svelgevansker blir oppdaget, og identifisert, tidligst mulig. Tidlig identifisering og behandling av dysfagi, er avgjørende for mange områder hos barnet. Det kan være med på å avdekke medisinske underliggende årsaker til problemet, samt at det kan bidra til å sikre en optimal vekst og utvikling (Prasse & Kikano, 2009).

### 2.3.1 Undersøkelser av spise- og svelgevansker hos barn

Det finnes ulike formelle spise- og svelge vurderingsverktøy for å identifisere vansker hos barn, men de fleste av disse er utviklet for å kunne klassifiserer spise- og svelgeferdigheten til barn med cerebral parese og/eller andre nevroutviklingsforstyrrelser (Dodrill & Gosa, 2015). Dodrill og Gosa (2015), sammen med Myer et al., (2016) og Borowitz og Borowitz (2018) understreker at vurderingen av dysfagi hos barn bør inneholde kliniske evalueringsverktøy og instrumentelle undersøkelser. Spise- og svelgevansker hos barn kan oppleves veldig stressende for foreldrene, dette fører til at vansken ikke bare har innvirkning på barnets livskvalitet, men også på foreldrenes. Dermed kan en Quality of Life-måling, hvor en kartlegger både barnet og foreldrenes behov i forhold til spise- og svelgevanskene være nyttig (Dodrill & Gosa, 2015). Også Arvedson (2008) understreker viktigheten av en helhetlig oppfølging av barnet. Han sier det er viktig å finne ut av i hvilken fase av svelgeprosessen problemet oppstår, men en bør også se på hele miljøet rundt barnet, for å kunne jobbe med vansken. Dette involverer at en ser på foreldre- og barn interaksjonene, lytter til foreldrenes bekymringer og se hele barnets helse i sammenheng (Arvedson, 2008).

Den optimale oppfølgingen av spise- og svelgevansker hos barn bør skje i et tverrfaglig team, med flere ulike profesjoner som kan behandle hele barnet (Borowitz & Borowitz, 2018). Et tverrfaglig team består av flere yrkesgrupper med ulik fagbakgrunn, som går sammen om en oppgave. Spisevansker er komplekse, og sammensatte, dermed blir det tverrfaglige teamets oppgave å kartlegge årsakssammenhenger og faktorer som har betydning for det enkelte barns utfordring med spisingen. Dette fører til at sammensetningen av ulike faggrupper i et team, må være ut ifra barnets vansker, men fagkompetansen bør dekke viktige områder som medisin, ernæring og pedagogikk/psykologi (Nasjonal kompetansetjeneste for habilitering av barn med spise- og ernæringsvansker, 2015). Et tverrfaglig team kan være med på å sikre at en klarer å se sammenhenger mellom tidligere helseproblematikk, og de problemene som er her og nå, noe som er et viktige elementer i vurderingen. Et tverrfaglige team kan bestå annet av lege, ernæringsfysiolog, fysioterapi og logoped (Borowitz & Borowitz, 2018). Logopeder kan ha en viktig rolle i evaluering og støtte til barn med spise- og svelgevansker. De har kompetanse til å evaluere og identifiser mulige problemer med spising og svelging (Royal collage of speech language therapists, 2017). Logopeder innehar også kompetanse på å evaluere orale strukturer, og oralmotoriske funksjoner. Ved hjelp av denne kompetansen kan de identifisere symptomer på orale og faryngeale spise- og svelgevansker (Claire K Miller et al., 2001).

I Norge jobbes det etter anbefalinger for hvordan denne pasient gruppen skal følges opp, fra Nasjonal kompetansetjeneste for habilitering av barn med spise- og ernæringsvansker. De gjennomførte en landsdekkende kartlegging av behandlingstilbudet til barn med spise- og ernæringsvansker i 2015. Denne undersøkelsen viste at det var stor variasjon i tilbudet til pasientgruppen (Nasjonal kompetansetjeneste for habilitering av barn med spise- og ernæringsvansker, 2015).

Nasjonal kompetansetjeneste for habilitering av barn med spise- og ernæringsvansker sin oppgave er å arbeide for at barn med spise- og ernæringsvansker skal ha et godt oppfølgingstilbud uavhengig hvor de bor i landet. Hos de fleste barn med spise- og ernæringsvansker har barn utfordringer på flere ulike områder. Dette er områder som Nasjonal kompetansetjeneste for habilitering av barn med spise- og ernæringsvansker sier er relatert til medisinske, psykologiske, og/eller ernæringsmessige faktorer. De sier at en forståelse av denne kompleksiteten er grunnleggende for godt tverrfaglig samarbeid med denne pasientgruppen, og de er opptatt av å etablere en helhetlig forståelse, og behandling av vansken basert på en biopsykososial forståelsesmodell (Nasjonal kompetansetjeneste for habilitering av barn med spise- og ernæringsvansker, 2015). Denne modellen bygger på at spisevansker har både biologiske, psykologiske og sosiale sider samtidig. Dette viser at spise- og ernæringsvansker ofte har en sammensatt karakter, og behandlingen bør skje i et tverrfaglig helseteam, der man kartlegger årsakssammenhenger og faktorer som har betydning for det enkelte barnets utfordringer med spising. Faggruppene i et tverrfaglig spise- og ernæringsteam bør ha kompetanse som dekker områder innenfor medisin, ernæring og pedagogikk/psykologi, men disse gruppene må være sammensatt ut i fra hvilken pasientgruppe en skal jobbe med (Nasjonal kompetansetjeneste for habilitering av barn med spise- og ernæringsvansker, 2015). En oversikt over de ulike faggruppene som anbefales inn i et tverrfaglig medisinskteam presenteres under i tabell 1.

<b>Faggruppe</b>	<b>Hovedområde for vurdering</b>
<b>Lege</b>	Vurdere faktorer ved grunntilstand og fysisk helse som kan påvirke barnets utvikling, og spesielt med tanke på vekt, vekst og spising. Initiere videre medisinsk utredning hvis det er indisert ut fra det tverrfaglige teamets utredning.
<b>Klinisk ernæringsfysiolog</b>	Vurdere ernæringsbehov, vekst og kosthold/næringsinntak. Identifisere ernæringsmessige utfordringer. Utarbeide tilpassede råd om ernæring.
<b>Psykolog</b>	Vurdere barnets psykiske helse, spiseutvikling, samhandling i måltider, tillærte spisemønstre/vegring, barnets og foreldrenes erfaring med spising/måltider, foreldrenes forståelse og forventninger til barnets spising
<b>Logoped</b>	Vurdere munnmotorikk og svelgefunksjon, konsistenstyper barnet mestrer, samt hvor effektivt barnet spiser (volum, tid per måltid). Ved klinisk observasjon og evt. videofluoroskopi
<b>Spes.ped/pedagog</b>	Vurdere generell utvikling og spising spesielt gjennom måltidsobservasjoner. Gi måltidsveiledning til foreldre. Tilrettelegging for spisefremmende tiltak i barnehage og skole.
<b>Sykepleier</b>	Oppfølging av medisinsk utredning og behandling. Vurdering av symptomer/plager som kan påvirke appetitt og spising, som oppfølging av mage/tarm, respirasjon, allergier med mer. Observasjoner i måltid og foreldreveiledning. Veiledning om administrasjon av sondeernæring og ernæring via gastrostomi, stell og utstyr.
<b>Ergo-/fysioterapeut</b>	Vurdere fin- og grovmotoriske forutsetninger for effektiv og trygg spising, aktivitet og deltakelse i måltider. Vurdere behov for tilrettelegging, hjelpemidler (sittestilling, drikke-/spiseredskaper)
<b>Sosionom/familie terapeut</b>	Foreldreveiledning, foreldrearbeid, tilrettelegging basert på støtteordninger og rettigheter.
<b>Vernepleier/miljøterapeut</b>	Atferdsrettede tiltak, spesielt ved psykisk utviklingshemming og autismespekterforstyrrelser. Tilrettelegging for spisefremmende tiltak.

**Tabell 1: Nasjonal kompetansetjeneste for habilitering av barn med spise- og ernæringsvanskers anbefalte faggrupper til et tverrfaglig team.**

I tabell nummer 1 er logopeder nevnt som en yrkesgruppe inn i det tverrfaglige teamet. Dette er noe som er naturlig om du jobber som logoped innenfor spesialisthelsetjenesten i Norge, men ikke like selvsagt om du jobber som kommunal logoped. Kommunale

logopeder er ikke naturlig iberegnet et tverrfaglig team i primærhelsetjenesten. I Norge har ikke logopeder autorisasjon som helsepersonell, og arbeidsoppgavene til logopeder er veldig varierte, alt etter om en jobber i spesialisthelsetjenesten, eller som kommunal logoped. Utdanningsforløpet til logopeder har også noe forskjellig fokus alt etter hvor en utdanner seg. Ved Universitetet i Bergen (UiB), har logopediprogrammet et helsefaglig fokus, som skal gi god kunnskap om hjernens rolle i språkutviklingen, og en skal bli kvalifisert til å jobbe både i utdannings- og helsesektoren (Universitete i Bergen). Ved NTNU i Trondheim, er utdanningen tverrfaglig. Den berører fag som lingvistik og språklig kommunikasjon, og problemstillinger knyttet til pedagogikk, psykologi og medisin. Studien skal gi studenten kvalifikasjoner til praktisk yrkesutøvelse som logoped, men også kvalifikasjoner innenfor forskningsarbeid og fagutvikling innenfor klinisk virksomhet (NTNU).

Andre områder en bør følge opp, og undersøke er vekt og høyde, motorisk utvikling og næringsinntak (Borowitz & Borowitz, 2018). I all oppfølging er det viktig å innhente anamnesticke opplysninger rundt spise- og svelgevansken, som utarbeides til en anamnese (sykdomshistorie). Denne anamnesen skal gi god oversikt over vanskene. Her stilles det ulike spørsmål, for å kunne danne seg et godt og nyansert bilde på spise- og svelgevansken. Det kan være spørsmål som: Når ble en oppmerksomme problemet? Har ting endret seg? Hvordan oppleves måltidene? Opplevs det vanskelig/enkelt å få i barnet mat ved måltid?

Disse opplysningene får en via samtale med foreldrene. Ved denne samtalen ønsker en mest mulig informasjon om hvordan spise- og svelgevansken til barnet har utviklet seg fra den startet og fram til dagens situasjon. Dette vil kunne være med på å avdekke tidligere forhold forbundet med spising og svelging hos barnet, noe som er viktig, og kan ha innvirkning på spisingen og svelgingen (Borowitz & Borowitz, 2018).

Videre bør en undersøke barnets generelle helse i forhold til plager som kan påvirke spise- og svelgevanskene. Inkludert i dette er en undersøkelse hvor en ser på ansiktet og orale strukturer. Det innebærer å se på symmetri og bevegelse i ansiktet, leppe, kjeve, tungen og den myke gane (Borowitz & Borowitz, 2018).

Flere elementer som bør være med i den kliniske vurderingen er: måltidsobservasjon, vurdering av muskeltonus, holdning, bevegelser og stemmekvalitet. Alle disse undersøkelsen vil gi et samlet bilde av spise- og svelgevansken hos barnet (Borowitz & Borowitz, 2018).

Den kliniske vurderingen vil gi informasjon om spise- og svelgeproblematikken hos barnet, men for å kunne få en objektiv vurdering av i hvilken svelgefase problemet oppstår, kreves det gjennomføring av instrumentale undersøkelser. Dette gjøres enten ved videofluoroskopisk undersøkelse (VFSS) eller fiberoptisk endoskopisk undersøkelse (FEES) (Borowitz & Borowitz, 2018).

En VFSS er en røntgenundersøkelse av svelgefunksjonene, hvor svelgeprosessen filmes. Under undersøkelsen får barnet konsistenstilpasset mat, eller drikke, tilsatt kontrastvæske. Barnet blir da gjennomlyst med røntgenstråling mens det svelger. Dette muliggjør at en kan avklare om det foreligger svelgevansker, og i hvilken grad. En kan eventuelt avdekke stille aspirasjon (Dodrill & Gosa, 2015). Undersøkelsen gjennomføres sittende, og filmes lateralt (fra siden) hvor en kan se hele munnhulen. Dette inkluderer leppene og hele svelget, inklusiv den bløte gane, og laryngs. Dette gir en visualisering av den orale og faryngeale svelgingen. Her kan en se på kontroll og transport av bolus, koordinering og bevegelser i viktige strukturer, samt beskyttelsen av de nedre luftveiene.

Den undersøkelsen gir også muligheten til å bedømme feilsvelgingen for å avdekke penetrasjon og aspirasjon (Svensson, 2010).

FEES er en instrumentell undersøkelsesmetode for å studere svelgeforløpet i munnen og svelget. Undersøkelsen gjennomføres ved at en får lokalbedøvelse i nesen og svelget. Deretter fører man et tynt fiberskop inn via nesen og videre bak i svelget og strupen. Målet med undersøkelsen er å visualisere den orofaryngeale svelgingen, for å kunne oppdage avvik, og eventuelt forebygge komplikasjoner til pasienter med dysfagi (Svensson, 2010). Metoden gir muligheten til å undersøke om det foreligger strukturelle og/eller fysiologiske uregelmessigheter som påvirker svelgingen. Den kan også være med på å vurdere om det er risiko for aspirasjon (Dodrill & Gosa, 2015).

### 2.3.2 Oppfølging av spise- og svelgevansker

Resultatene av de kliniske og instrumentelle undersøkelsene skal danne grunnlaget for hvilke tiltak en setter inn for å følge opp spise og svelgevanskene. For at oppfølgingen skal være effektiv, må den være målrettet mot årsaken til problemet (Dodrill & Gosa, 2015). Men de kliniske og instrumentelle undersøkelsene, hvor en finner ut hvor i spise- og svelgeprosessen problemet oppstår, er ikke nok for å kunne ha en hensiktsmessig oppfølging. Da bør miljøet rundt barnet også involveres. Herunder mens det at en bør se på foreldre- og barn interaksjonene, lyttet til foreldrenes bekymringer og se barnets generelle helsetilstand i sammenheng med vansken (Arvedson, 2008).

Hos barn med vansker i den orale-fasen vil oppfølgingen ha fokus på å forbedre sensoriske og/eller motoriske ferdigheter en trenger for å spise og drikke. Har barnet vansker som påvirker den faryngeale svelgingen, vil tiltakene bestå i svelgemodifiserende strategier eller konsistenstilpassning (Dodrill & Gosa, 2015).

For å ha en optimal oralmotorikk, kreves det bevegelse og koordinering av lepper, tunge, kjeve, den myke gane og svelget. Oralmotorisk behandling består i å forbedre disse ferdighetene. Dette kan bestå av sensorisk stimulering av de ulike områdene, og å bruke tygge og svelge øvelser (Borowitz & Borowitz, 2018).

Konsistenstilpassning av mat og drikke er en metode brukt som svelgeterapi hos spedbarn og barn. Det kan også være behov for andre tilpasninger for å oppnå optimal sikkerhet under måltidene. Å endre sitte og hodestilling gir bedre beskyttelse av luftveiene, og kan være med på å forbedre svelge funksjonen hos barnet. Ulike teknikker for å øve opp konsistenstoleranse og svelgeevne inngår også i oppfølgingen (Prasse & Kikano, 2009). Dette bør foregå i et samarbeid mellom det tverrfaglige teamet, familien og eventuelt barnehage/skole.

## 3 Tidligere forskning

Forskning omkring barn og dysfagi, sier mye om kompleksiteten rundt emnet. Dette kapitlet starter med å stille spørsmålstegn ved oppfølgingen av disse barna, nettopp på grunn av kompleksiteten med vansken. Dermed sier det noe om mangelen av et validert utredningsverktøy for å undersøke dysfagisyntomer hos barn med spise- og svelgevansker som en generell gruppe. Deretter sier den noe om forskning på oppfølgingen av dysfagi hos de ulike barnegruppene studien omhandler.

### 3.1 Foreldreperspektivet og fokus på tverrfaglig jobbing.

Goday et. al, (2019) sier at barn som ikke får i seg nok næring på grunn av spisevansker, påvirkes deres sosiale, emosjonelle og kognitive funksjoner. Stressnivået hos omsorgspersonene øker også. Ut ifra dette påpeker de at spisevansker bør behandles som en helhet ut ifra, medisinske- og psykososiale aspekter, og spise- og ernæringsmessige vansker. Dette vil krever at disse barna følges opp i et tverrfaglig medisinsk tema. Goday et.al. (2019) ser på mangelen av at spisevansker hos barn ikke har en allment akseptert definisjon, og de mener at det gjør sitt til at denne gruppen barn behandles ulikt. For at alle skal få en mer lik behandling legger de fram et forslag til rammeverk, som ser på spisevansker hos barn i sin helhet, og ikke bare ut ifra sykdomshistorie, eller enkelt diagnoser som kan føre til slike vansker. De sier også at et klassifiseringssystem som beskriver effekten av spisevansker hos barn, vil øke muligheten for å legge til rette for inkludering av alle relevante faggrupper i behandlingen (Goday et al., 2019).

Cowpe, Hanson og Smith (2014) sin tverrsnittsstudie fra Storbritannia, har sett på hvordan foreldre opplever samarbeidet med det tverrfaglige teamet rundt sitt barn. I studien ble 14 familier med barn under 18 år, med dysfagi intervjuet. De konkluderte med at foreldrene verdsatte spesialister og helsepersonells kunnskap om problematikken. Foreldrene verdsatte også det tverrfaglige arbeidet, men ønsket at de i dette arbeidet ble anerkjent som eksperter på sitt barns problematikk. Foreldrene følte seg ikke sett i forhold til kunnskapene de hadde om vansken til barnet. Foreldrene kunne oppleve at det var noe feil med barnets helse, men følte ikke at de fikk den støtten de hadde behov for. Konsekvensene ved en følelse av mangel på støtte, var at det hadde betydelig innvirkning på det emosjonelle og fysiske velværet for barnet og foreldrene. Cowpe et al., (2014) sier da at her er det behov for proaktivt arbeid, ved å ha et tverrfaglig team rundt barnet. Viktigheten ved dette arbeidet er at foreldrene opplever at teamet har nok tid, og treffpunkter, slik at de kan bygge en relasjon til hverandre (Cowpe, Hanson & Smith, 2014).

Fishbein, Benthon og Struthers (2016) har sett på foreldrenes stressbelastning i forhold til sine barns spise- og svelgevansker. De sier at spisevansker hos spedbarn, og små barn, er ganske vanlig. Opptil 25%-35% av normalt utviklede barn kan oppleve en form for spisevanske, men hos barn med spesielle behov er utbredelsen mye høyere, med en prevalens på 80% (Fishbein, Benton & Struthers, 2016). Selv om spisevansken kan komme av ulike organiske faktorer, er det slik at de ofte blir opprettholdt, eller videreført



av negative atferdsmønstre som utvikler seg mellom barnet og foreldrene. Foreldrenes stadige slit med å få i barnet nok næring, kan påvirke deres interaksjon negativt. Det å ikke få i barnet nok mat skaper en stressfaktor for foreldrene som til syvende og sist kan gå utover hele familiens livskvalitet (Fishbein et al., 2016). Studien ble gjennomført på foreldre med barn i alderen 2-6 år som var henvist til et tverrfaglig poliklinisk spiseteam ved Cadence Healt i Winfield, Illinois. Fishbein et al., (2016) sier at studien er med på å bekrefte det komplekse samspillet mellom spisevansker hos barna, foreldrenes stress og tilpasset oppfølging hos denne populasjonen. De understreker at barna og foreldrene har behov for omfattende oppfølging, for å få innsikt i symptomer og vansker som er vanlige hos barn med spisevansker. De konkludere også med at det anbefales at oppfølgingen skjer i et tverrfaglig team. Dette for å kunne gi nødvendig informasjon, og å støtte foreldrene ved ulike tiltak som er rettet mot å øke spiseferdighetene hos barnet, og for å minske stressrelaterte faktorer rundt problematikken. Men det er også er det behov for tverrfaglighet, for å kunne se behovet foreldrene har, for å øke kompetansen og forståelsen av vansken barnet har (Fishbein et al., 2016).

### 3.2 Viktigheten av kartlegging og oppfølging av dysfagi hos barn

Tidligere forskning på feltet henvender seg mot enkelte grupper av barn som opplever dysfagi. Dette er ofte barn med Downs syndrom, Cerebral parese eller ved annen genetisk sykdom. Det er naturlig å se på forskning innenfor disse gruppene ut i fra utvalget i studien.

Det er gjort studier som kartlegger dysfagien hos barn med Downs syndrom. Under viser jeg til studier som sier noe om i hvilke faser i svelget problemet oppstår, og at det er en vanske som ofte forekommer, men blir lite utredet.

En casebasert studie, med analyse av kartleggingsmaterieell, tar sikte på å beskrive forekomsten, varigheten og faktorer som har innvirkning på faryngeal dysfagi hos en stor gruppe med barn med Downs Syndrom. VFSS undersøkelse ble brukt for å sette den endelige diagnosen faryngal dysfagi til de involverte pasientene.

World Health Organizations niende revisjons ( ICD-9) kode for Downs syndrom ble brukt for å identifisere alle barn som er behandlet ved en enkelt institusjon fra 1992 til 2012. Pasientjournaler ble systematisk gjennomgått, for å kunne kartlegge tegn og symptomer. Dette var symptomer som: vanskeligheter med mating, liten eller ingen vektoppgang og kroniske problemer med lungene. Hos barn med Downs syndrom opptrer flere medisinske tilstander som en komorbiditet (forekomst av flere ulike sykdommer/ lidelser samtidig hos samme person), og hver av de medisinske problemene kan øke faren for penetrasjon (at mat blir liggende igjen over stemmebåndets nivå) og aspirasjon (maten kommer under stemmebåndets nivå) under svelging. Komorbiditet er med på å øke risikoen for at en mild vanske kan bli større og mer dominerende. Barna i denne studien har komorbide medisinske tilstander. På grunn av studiens omfang kunne den ikke si noe om hvilken grad hver av de medisinske tilstandene bidrar til faryngeal dysfagi, men konklusjonen ble at faryngal dysfagi er vanlig, vedvarende og bør undersøkes rutinemessig hos barn med Downs syndrom (O'Neill & Richter, 2013).

En kvalitativ og kvantitativ analysestudie av 6 barn med Downs syndrom i alderen 4 til 17 måneder, støtter også opp under viktigheten av tidlig vurdering av svelgevanskene til barn med Downs syndrom. Dette er noe som ikke blir foretatt rutinemessig ved fødsel,

eller når barna er små. Muligheten for at foreldre ikke tenker på at gulping kan være et tegn på spise- og svelgevansker er til stede, og foreldrene etterspør dermed heller ikke undersøkelsen. De begynner kanskje ikke å mistenke at noe er galt før barna skal starte med fast føde, og de da ikke har kontroll på for eksempel tyggingen. Studien oppsummerte dermed at undersøkelser som viser svelgevansker hos disse barna, bør undersøkes tidlig i denne populasjonen (Sales, Giacheti, Cola & da Silva, 2017).

Forskningen som er gjort i forhold til barn med CP og dysfagi peker også i retning av viktigheten av kartleggingen av dysfagien tidligst mulig, og viktigheten av et tverrfaglig fokus rundt problematikken.

Kim et al. (2013) sin forskningsartikkel konkluderte med viktigheten av tidlig vurdering av dysfagien hos barn med CP. I forskningen ble det gjennomført 29 VFSS undersøkelser på disse barna. Hensikt var å finne karakteristiske trekk av dysfagi, klassifisert ut ifra Gross motor function classification (et klassifiseringssystem som beskriver de grovmotoriske funksjonene til mennesker med CP). Studien påpeker viktigheten av VFSS undersøkelse, for å kunne evaluere svelgevanskene, noe som igjen kan være med på å forebygge kronisk aspirasjon, tap av næringsinntak og infeksjoner hos disse barna (Kim, Han, Song, Oh & Chung, 2013).

Miller og Willging (2003), Mayer et al. (2016) og Newman et al. (2001) påpeker alle at overlevelsesraten for premature barn har økt. Premature barn kan få mange ulike helsemessige utfordringer, deriblant spise- og svelgevansker. Spise- og svelgevanskene får ikke bare konsekvenser for barnas vekst og utvikling, men kan også ha stor innvirkning på familiedynamikken, og barnas og foreldrenes, ve og vel. Dette kan føre til en negativ, eller anstrengt relasjon, mellom barna og foreldrene (Thoyre, 2007). Dermed sier Thoyre (2007) at det er viktig å finne ut av, og forstå, vansken til barna. Hun sier også at mye av de helsemessige problemene kan påvirke barna i større eller mindre grad, fra fødsel og opp igjennom årene. Mødre til barn med spise- og svelgevansker rapporterer også økt bekymring for deres barns ve og vel. Bekymringer rundt måltidsituasjonen kan gi økt stress, angst og depresjon hos både mor og barn. Dette vil igjen ha innvirkning på hele familielivet. Dermed sier hun at informasjonen om at problematikken rundt spising, og svelging, kan være langvarig, bør bli presentert for foreldrene så tidlig som mulig. Ved hjelp av informasjon må foreldrene få hjelp til å forstå at problematikken vil endre seg i takt med barnas alder, men det kan ta lang tid. Foreldrene vil ha behov for god støtte og veiledning av helsepersonell for best mulig å kunne hjelpe barnet på kort og lang sikt (Thoyre, 2007). Thoyre (2007) påpeker også behovet og viktigheten av at barna blir fulgt opp i tette tverrfaglig team, slik som både Benfer et al. (2017)., Cowpe et al. 2014 og Goday et al. (2019) påpeker.

Oppfølging i et tverrfaglig team vil være med på å sikre at en kan forstå og se sammenhengen av alle de helsemessige vanskene til barna, istedenfor å se på de som enkeltstående hendelser. Dette er noe som det meste av forskningen som er presentert over påpeker, uansett hvilken diagnose barnet har, som kan fører til spise- og svelgevanskene. Forskningen understreker også viktigheten av en grundig undersøkelsesfase som innebærer både kliniske og instrumentelle undersøkelser. I min studie vil jeg se på om dette blir tatt hensyn, til og gjennomført.

## 4 Metode

I dette kapitlet presenteres valg av metode, hvordan studien ble gjennomført og viktige etiske aspekter ved studien. Metodevalget er med på å strukturere innhenting og organiseringen av informasjon, og legger føringer for tolkning av innhentet data. Kapitlet starter først med teori i forhold til metodevalget, og presenterer videre hva som er gjort i min studie.

### 4.1 Kvantitativ metode

Kvantitativ forskning er å forske i bredden, ved å kartlegge mange menneskers tanker, beslutninger, valg eller opplevelser. En kan innhente kvantitativ informasjon i form av spørreskjema, som kan analyseres statistisk, tolkes og presenteres (Thrane, 2018). Når svarene kommer, inn kan en ved hjelp av en deskriptiv metode, fortelle noe om hva som er karakteristisk for en del av befolkningen (Johannessen, Tuft & Christoffersen, 2016).

### 4.2 Populasjon og utvalg

En populasjon er alle av noe (Thrane, 2018, s. 108). En kan si at en populasjon er alle vi ønsker å uttale oss om (Drageset & Ellingsen, 2009). Å få tatt spørreundersøkelsen på hele populasjonene er ikke nødvendig, eller gjennomførbart, derfor må en foreta et utvalg. (Eberhard-Gran, 2017).

Når en skal gjennomføre en studie, og den innebærer å velge ut en populasjon, er det viktig å definere tydelige inklusjonskriterier og eksklusjonskriterier. Dette for å tydeliggjøre hvem som er aktuell for studien fra populasjonen. (Drageset & Ellingsen, 2009).

Utvalg fra populasjonen, må være representativ for den faktiske populasjonen, for å kunne avgjøre studiens gyldighet. Et representativt utvalg kan være slik som i denne studie, foreldre med barn, med samme utfordring og i samme alder. For å kunne gjøre en statistisk generalisering av studien, er et representativt utvalg en forutsetning (Larsen, 2007). Det er to måter å skaffe seg et representativt utvalg på. Ved sannsynlighetsutvelgelse, eller ikke-sannsynlighetsutvelgelse. Ved en sannsynlighetsutvelgelse har alle i den faktiske populasjonen samme sannsynlighet til å bli trukket ut. Dette er den mest omfattende og arbeidskrevende formen for utvelgelse. I en ikke-sannsynlighetsutvelgelse gjøres det et skjønsmessig utvalg, der forskeren velger de han tror er representative. En risiko ved denne utvelgelsen er at utvalget kan avvike systematisk, ved at for eksempel relevante grupper ikke kommer med, som igjen svekker generaliserings muligheten. (Drageset & Ellingsen, 2009).

### 4.3 Spørreskjema som metode

Et spørreskjema må utformes slik at det gir svar på den aktuelle problemstillingen. Ved utarbeidelsen av spørreskjemaet er det ikke mulig å ta med alt en ønsker å spørre om. Man må ha en nøye avveining i forhold til detaljnivå og brukervennlighet.

Forskning, dreier seg om å gjøre et begrep om til en målbar enhet, dette blir kalt operasjonalisering (Eberhard-Gran, 2017). Forenklet kan en si at operasjonalisering er å gjøre noe abstrakt om til noe konkret og målbart (Thrane, 2018). Sluttresultatet av operasjonaliseringen er undersøkelsens variabler og verdier (Johannessen et al., 2016). Variabel er en spesifikk egenskap, eller et kjennetegn, ved en enhet (et element) i det utvalget man studerer. Forskjellen mellom enheten en studerer kommer til uttrykk ved at variablene har forskjellige verdier (Eberhard-Gran, 2017).

### 4.4 Reliabilitet og Validitet

Et viktig spørsmål i all forskning er, hvor pålitelig data en samler inn er. På fagspråket betegnes dette som reliabilitet. Det holder ikke bare at data en samler inn er pålitelig, en må også se hvor godt eller relevant data representerer fenomenet en skal undersøke. Dette kalles på fagspråket for validitet (Johannessen et al., 2016).

#### 4.4.1 Reliabilitet

Når en skal måle noe, ønsker en at det skal gjøres så nøyaktig som mulig. Reliabilitetsbegrepet handler om hvor presise svar spørsmålene en stiller gir (Eberhard-Gran, 2017). En kan med andre ord si at det handler om presisjonene av operasjonaliseringen og målefeilene, eller unøyaktighetene, som kan oppstå. Det er flere momenter som kan være en trussel mot reliabiliteten. Respondentene kan krysse av feil svaralternativ i forhold til det de egentlig mener, eller så kan den som registrere svarene i datamatriksen registrere feil svar. Dette viser at det alltid vil være unøyaktigheter ved data fra spørreskjemaer, og de blir kalt målefeil. Oppstår det systematiske målefeil, vil det ofte være en trussel mot validiteten (Thrane, 2018).

#### 4.4.2 Validitet

Validiteten forteller noe om gyldigheten av det en måler. Det sentrale spørsmålet blir da, hvor gode, eller relevante, data en har samlet inn, og representere det fenomenet en prøver å måle. Det skilles mellom forskjellige former for validitet (Johannessen et al., 2016). I denne studien er det aktuelt å se på begrepsvaliditet, ytre/ekstern validitet og statistisk validitet.

**Begrepsvaliditet:** handler om måling av fenomenet. En ser på relasjonen mellom det generelle fenomenet som skal undersøkes, og de konkrete data (Johannessen et al., 2016). For å undersøke dette kan en se på samvariasjon mellom testskår, og ulike variabler, som ut ifra teorien bør ha sammenheng med det en vil måle. Får en slike mønstre av sammenhenger, kan en benytte det som en indikator på tilfredsstillende begrepsvaliditet (Eberhard-Gran, 2017).

**Ytre/ekstern validitet:** handler om konklusjonen ved studien kan generaliseres til resten av populasjonene (Thrane, 2018)

**Statistisk validiteten:** reiser spørsmål om generalisering fra utvalg til populasjon. Kan en si at utvalget er representativt for populasjonene? Et stort bortfall i utvalget, og for få deltagere, vil være en trussel mot den statistiske validiteten. I utvalgsundersøkelser er det vanligvis bortfall. Da er det vanlig å se på hvorvidt bortfall, eller for få deltaker er med på å svekke undersøkelsens statistiske validitet.

## 4.5 Etiske refleksjoner

Overordnede etiske prinsipper er nedfelt i lover og retningslinjer, og gjelder all vitenskapelig forskning (Dalen, 2019).

Forskning som omhandler personopplysninger, må være i tråd med gjeldende reguleringer, og være godkjent av Regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK), eller Norsk senter for forskningsdata (NSD). Dette må søkes om i forkant av oppstart og innhenting av opplysninger.

Det viktigste etiske prinsippet vil være hensynet til informantene, og deres integritet. (De nasjonale forskningsetiske komiteene, 2014). Et annet viktig etisk prinsipp er konfidensialitet. Dette innebærer at private data som identifiserer deltakeren ikke avsløres (Kvale & Brinkmann, 2010).

Skal forskningen omhandle personopplysninger, må det innhentes et samtykke fra de som deltar i prosjektet. Samtykket må inneholde informasjon om prosjektets formål, metode, risiko, mulighet for ubehag og andre konsekvenser som kan ha betydning for deltakeren. Et informert samtykke er hovedregelen ved forskning, men unntak kan være aktuelt der hvor forskeren for eksempel ikke er i direkte kontakt med deltakeren (De nasjonale forskningsetiske komiteene, 2014).

Etikk i forskning handler ikke bare om hensynet til personopplysninger, men redelighet knyttet opp mot rapporten som publiseres. Det vil si at en må være nøye med å referere til kilde som brukes, og ikke kopierer andres tekst.

Et siste punkt ved etiske refleksjoner er at en må være tro mot de funnene en finner. Dette betyr at en må presenterer de faktiske funnene, og ikke endre på noe, eller legge til noe som ikke kan leses ut i fra funnene (Larsen, 2007).

## 4.6 Hva er gjort i forhold til denne studien?

Formålet med denne studien er å få et innblikk i hvordan foreldre (som en større gruppe) opplever hjelpen, støtten og veiledningen de får i forhold til barnets spise- og svelgevansker. Dermed falt valget på kvantitativ metode. Dette gjør at jeg får inn informasjon fra et større antall informanter, for så å kunne presentere en resultatanalyse. Ut ifra denne analysen blir det beskrevet funn og tendenser som kan si noe om en større gruppe. Dermed falt valget på en survey undersøkelse, i form av spørreskjema.

#### 4.6.1 Populasjon

Populasjonene som er aktuell for min studie, er foreldre til barn med medfødte vansker med spising og svelging. Dette blir en veldig stor og lite spesifikk populasjon, derfor ble det satt opp noen inklusjons- og eksklusjonskriterier for hvilke foreldregrupper som er aktuelle for studien.

Studiens inklusjonskriterier er:

- Foreldre med barn i alderen 6 måneder til 5 år (siste året i barnehagen)
- Foreldre med barn med Downs syndrom
- Foreldre med barn med Cerebral parese
- Foreldre med barn med andre syndromer
- Foreldre med prematurfødte barn, født før 28 svangerskapsuke
- Foreldre med prematurfødte barn, født før 37 svangerskapsuke

Studiens eksklusjonskriterier:

- Foreldre med barn eldre enn barnehagealder
- Foreldre med barn med autisme

I denne studien ble det foretatt en ikke-sannsynlighetsutvelgelse, bygget på en skjønnsmessig utvelgelse. Valget falt på foreldre i et bestemt geografisk område som informanter, samt foreldre som er medlem av ulike lukkede Facebook grupper som kommer inn under inklusjonskriteriene.

#### 4.6.2 Utformingen av spørreskjema

Valget falt på et prekodet spørreskjema. Dette er et strukturert skjema, hvor alle spørsmålene har svaralternativer som respondentene skal ta stilling til, og svare på. Grunnen til valget av denne typen spørreskjema er:

- Faste spørsmål og svaralternativer innebærer en standardisering, der man kan se på likheter og variasjoner i måten respondenter svarer på.
- Standardisering gir mulighet til å generalisere resultater fra utvalg til populasjon.
- Man kan samle inn mange data fra mange individer på forholdsvis kort tid (Johannessen et al., 2016, s. 259).

NTNU har databehandlingsavtale med Universitetet i Oslo (UiO) for bruk av nettskjema. Denne avtalen benyttet jeg meg av for å bygge opp skjemaet. Nettskjemaet er enkelt i bruk, og skjemaet kan lastes ned ved hjelp av vanlige nettlesere til datamaskiner, nettbrett, eller mobiltelefoner. Dette kan være med på å nå flere respondenter, og at det blir enkelt å svare. Nettskjemaet som ble benyttet i studien, ble utarbeidet gjennom UiOs databehandlingsavtale for nettskjema. IP-nummeret lagres i systemlogg, men de vil ikke kunne kobles opp mot enkelte-svar. Dette gjør sitt til at nettskjemaet er pseudoanonymt etter gjeldende retningslinjer fra NSD basert på General DataProtection Regulation (Universitetet i Oslo).

For å utforme spørreskjemaet, og ta hensyn til operasjonaliseringen, ble det tatt utgangspunkt i forskningsspørsmålene. For systematisering av undersøkelsen, og å ha struktur på oppbyggingen av skjemaet, er det delt inn i tre ulike temaer, med spørsmål knyttet til temaene. For at begrepsvaliditeten skulle bli høy når jeg utformet spørsmålene og påstandene i skjemaet, tok jeg utgangspunkt i ulike standardiserte skjemaer som blir brukt i kartlegging av spise- og svelgevansker. Se vedlegg 1,2 3 og 4. Spørsmål 15 og 17 i spørreskjemaet, vil vi gi en pekepinn om mine antagelser, om at foreldrene føler seg noe alene og overlatt til seg selv, med hensyn til vanskene forbundet med spising hos sine barn stemmer. Se vedlegg 5.

Spørsmål 1-9 omhandler det første teamet som er: Informasjon rundt barnet og spise- og svelgevansken. Her var ønsket å bli «kjent» med respondentene og problematikken de har rundt spise- og svelgevanskene til barnet. Det var en tanke at dette også skulle være en myk start for respondentene, ved at de kunne besvare spørsmål som er forholdsvis lette å svare på.

Spørsmål 10- 15 omhandler temaet nummer 2: Hvordan blir dere fulgt opp i forhold til spise- og svelgevanskene? Disse spørsmålene er med på å gi svar på forskningsspørsmål 1 og 2, og skal kunne se noen sammenhenger i forhold til forskningsspørsmål 3.

Spørsmål 16-17 omhandler det tredje temaet: Foreldrenes opplevelse av veiledningen, hjelpen og støtten de får i forhold til spise- og svelgevansken. Disse to spørsmålene er med på å gi svar på forskningsspørsmål 2.

For å kunne se spørsmålene i sin helhet, se vedlegg 5.

#### 4.6.3 Pilotundersøkelse

For å kvalitetssikre spørsmål og nettløsning ble det gjennomført to pilotstudier.

I den første pilotrunden ble ulike personer med kjennskap til metode og fagfeltet brukt som respondenter.

Tilbakemelding etter første runde gikk ut på at spørsmålsstillingen var skrevet på en slik måte at det var lett å vite hva en var ute etter, og skjemaet var oversiktlig framstilt. Fikk også konstruktive tilbakemeldinger på hva en måtte ta hensyn til, og eventuelt endre, før det endelige skjemaet ble sendt ut. Dette førte til en del refleksjoner og endringer før andre pilotrunde.

Endringer som ble gjort ut ifra tilbakemeldingene var:

Tallen på spørsmålene ble endret til nummer 1-17. Opprinnelig startet det på ny nummerering ved nytt tema. Endringen av nummereringen vil gjøre det enklere og mer oversiktlig når jeg skal referere til spørsmålene i resultatdelen, og eventuelt i diskusjonsdelen.

Spørsmålene med likert skala ble endret fra tre til fem svaralternativer. Flere svaralternativer vil gi respondenten mulighet til å nyansere svaret i forhold til det som gjenspeiler deres oppfatning. Det vil gi flere muligheter for å gjøre mer omfattende analyser, enn det som er mulig med færre verdier (Johannessen et al., 2016). Dette gjelder spørsmål 7, 16 og 17.

Det ble gjort noen små justeringer i forhold til at alle spørsmålene skulle være obligatoriske, og at en på de likerte skalaene bare skal kunne gi ett svar pr. spørsmål.

Dette var ikke gjort på første runde, og kunne gi store feilmarginer ved en eventuell undersøkelse.

Etter tips ble det føyd til et «vet ikke» alternativ på spørsmål 3 og 4. Dette for at respondentene ikke trenger å gi et ca. svar for å komme videre i skjemaet. For validiteten er det fornuftig å samle de svarene i en egen kategori i resultatdelen.

Med veileder ble det diskutert hvordan en eventuelt skulle få tak i de tilfellene hvor spise- og svelgevanskene har bedret seg, eller er under bedring. Dette ble løst ved å sette inn to nye spørsmål i skjemaet med fokus på dette. Se spørsmål 8 og 9. Hvis foreldrene svarer nei på spørsmål 8, kommer de automatisk videre til spørsmål 10. Om de svarer ja, dukker spørsmål 9 opp, og de må svare på det, før de kommer videre i skjemaet.

Første pilotrunde førte til gode tilbakemeldinger på praktiske ting rundt spørreskjemaet.

Ved andre pilotrunde, ble skjemaet sendt til to foreldre som har barn med utfordringer med spising og svelging. Fikk positive tilbakemeldinger på skjemaet, og de synes det var et godt fokus rundt studien. Fikk tilbakemeldinger på at det var kort og grei informasjon i e-post med lenke til nettskjemaet. Se vedlegg 6. De savnet svaralternativ som «ingen av de ovennevnte» på spørsmål 6, og ved spørsmål 12 og 13 ønsket de en svarkategori som «ikke kartlagt» og «ikke fulgt opp». Ut ifra deres tilbakemeldingene ble dette lagt til i nettskjemaet.

#### 4.6.4 Ethiske refleksjoner

Nettskjema i studien, bygger på frivillig deltakelse, og er helt anonymt.

Opplysningene som blir samlet inn ved dette prosjektet, skal ikke frembringe ny kunnskap om helse og sykdom, men skal benyttes til samfunnsvitenskapelig forskning, og som en kvalitetssikringsstudie. Personopplysningene som blir samlet inn brukes ikke til å identifisere eller knytte personene opp imot besvarelsene i spørreskjemaene. De skal kun brukes til å kunne identifisere hvem foreldrene opplever de kan henvende seg til for veiledning, hjelp og støtte. Deretter vil jeg se på om det finnes områder hvor foreldre rapporterer mangler i støtte og informasjon, hvor logopedisk kompetanse kan bistå i et tverrfaglig team.

NSD har vurdert at behandlingen av opplysninger faller utenfor personvernlovens virkeområde, ettersom det ikke registreres, eller behandles personopplysninger. Se vedlegg 7.

Dermed innhentes det ikke noe samtykke fra de som deltar i prosjektet, men det ligger opplysninger i starten av nettskjemaet, samt at alle deltakerne får et følgeskriv. Ved slike skriv er det forskningsetisk at de inneholder informasjon om hvem som utfører undersøkelsen, og hva som er hensikten med den (Eberhard-Gran, 2017).

REK har også vurdert prosjektet som en kvalitetssikringsstudie, hvor det er oppfølgingen, og ikke barnas helse som skal kartlegges. Dermed konkluderte de med at prosjektet kan gjennomføres uten forhåndsgodkjenning fra dem. Se vedlegg 8.

NTNU har databehandlingsavtale med Universitetet i Oslo (UiO) for bruk av nettskjema. Nettskjemaet som ble benyttet i denne studien, ble utarbeidet gjennom UiOs databehandlingsavtale for nettskjema. Skjemaets pseudoanonymiserings løsning ble brukt, slik at en ikke kan spore svarene direkte tilbake til hver enkelt respondent, med mindre UiO gir tilgang til IP adressen som er koblet til hver respondent.



#### 4.6.5 Gjennomføring av undersøkelsen og bearbeidelsen av dataene

Spørreundersøkelsen ble aktivert 16. desember 2020, og var åpen til 24. februar 2021. Respondentene kunne gå inn via en lenke som ble distribuert gjennom flere ulike kanaler. Jeg hadde kontakt med en instans i Midt-Norge som var behjelpelig med å sende ut lenken til aktuelle informanter. I tillegg til dette, ble lenken med informasjon om studien, distribuert i 7 ulike foreldregrupper på sosiale medier. I løpet av perioden nettskjemaet var tilgjengelig kom det inn 20 svar, som endte opp med å bli det endelige utvalget.

På grunn av utvalgets størrelse ligger antall svar på under 10 stk. pr spørsmål, og på noen spørsmål, så få som 1-5. Dette gjør sitt til at tallene er så små, at det ikke lar seg gjøre å utføre noen større statistiske beregninger på. Dermed er dataene jobbet med i Excel, og dataene presenteres i frekvenstabeller hvor det blir sett på likheter og variasjoner hos de ulike informantene.

## 5 Resultater

Presentasjon av resultatene er basert på analyser av data som kom inn fra utvalget. Dataene bygger på foreldrenes perspektiv, rundt problematikken til sitt barn, og deres opplevelse av hjelpeapparatet. Det viser seg å være stor spredning i hvor mange og hvilke profesjoner som følger opp de enkelte barna og foreldrene. Hos de fleste foregår oppfølgingen i hjemmet, og hos 40% er logoped med i oppfølgingen. Størsteparten av foreldrene opplever at de ofte, eller alltid, må søke etter informasjon rundt vansken selv. Til tross for dette svarer halvparten at de opplever å få den informasjonen de trenger fra fagpersoner, og halvparten at de ikke opplever dette. Det er også stor spredning i foreldrenes opplevelser om spise- og svelgevansker blir tatt på alvor i oppfølgingen av barnet.

Resultatene vil bli framstilt i frekvenstabeller. Starter med en presentasjon av utvalget, og deretter vil resultater i forhold til oppfølging, undersøkelsesmetoder, kartlegging og foreldrenes bekymringer bli presentert.

### 5.1 Presentasjon av utvalget

Utvalget består av svar fra 20 foreldre til barn fra 5 ulike diagnosegrupper. Dataene bygger på foreldrenes opplevelser sett i lys av deres barns problematikk. Barna er i alderen fra 6 måneder til 5 år (siste året i barnehagen).

Utvalgets størrelse gjør sitt til at det er vanskelig å se noen eksakte sammenhenger, eller tendenser for de ulike diagnosegruppene. Ut ifra dette velger jeg å se på oppfølgingen av utvalget som en gruppe barn med spise- og svelgevansker.

Diagnose	Prosent	Aldersgruppe	Prosent
Cerebral parese	10 %	6mnd. - 2 år	40 %
Prematur før uke 28	15 %	3 - 5 år	60 %
Downs syndrom	20 %		
Prematur før uke 37	25 %		
Andre syndromer	30 %		

**Tabell 2: Utvalget presentert ved diagnoser og fordeling i alder**

Felles for disse barnegruppene er at de har spise- og svelgevansker i større eller mindre grad. På spørsmål om barna har andre utfordringer som kan relateres til spise- og svelgevanskene, kunne foreldrene krysse av flere ulike svaralternativer som best beskriver barnet. Det viser seg at hos 60 % av barna er lav vekt en utfordring som kan være relatert til vanskene med spising og svelging. Hos flere av disse (60 %) har foreldrene krysset av at barnet har flere andre utfordringer relatert til spise- og svelgevansken.

Antall andre utfordringer	Prosent
0 utfordringer	7 %
1 utfordring	43 %
2 utfordringer	21 %
3 utfordringer	3 %

**Tabell 3: Antall andre utfordringer foreldrene har krysset av at barnet deres har i tillegg til lav vekt.**

Hos halvparten (55%) av barna har spise- og svelgevansken endret seg etter at den ble oppdaget. Av denne halvparten (55%), har vansken hos de fleste av barna (82%) endret seg i takt med barnets generelle utvikling. Hos de resterende 18% har spise- og svelgevansken endret seg på ulike andre områder.

Gjennom dataene kom noen av foreldrenes bekymringer rundt problematikken hos sitt barn fram. Halvparten av foreldrene (50%) oppga at de ofte, eller alltid er redd for at spisemønstret til barnet går utover dets generelle helse. Omtrent halvparten (45%) er ofte, eller alltid, redd for at barnet ikke får i seg nok næring i løpet av dagen. I underkant av en fjerdedel (20%) svarer at de alltid er redd for barnets spisemønster påvirker forholdene i familien.

## 5.2 Hvem hjelper foreldrene til barn med spise- og svelgevansker

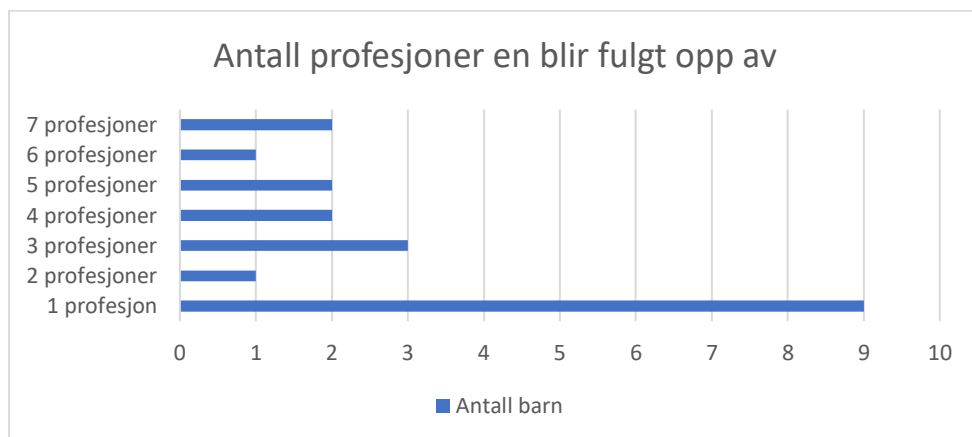
På grunn av kompleksiteten ved spise- og svelgevansken kan det være mange profesjoner inn og hjelper foreldrene. Det kan en se ut ifra tabell 3.

Hvem følger opp barnet?	Prosent
Barnelege	40 %
Sykepleier	10 %
Øre-nese-hals	20 %
Klinisk ernæringsfysiolog	40 %
Fastlege	30 %
Helsesykepleier	20 %
Logoped	40 %
Tverrfaglig spiseteam	35 %
Barnehabiliteringstjenesten	40 %
Helsestasjonen	10 %
Annet	15 %

**Tabell 4: En presentasjon av alle profesjonene som hjelper disse foreldrene i større eller mindre grad. Dette er en presentasjon av et spørsmål, hvor foreldrene hadde muligheten for å krysse av flere profesjoner.**

Barna i utvalget blir fulgt opp av alt fra 1 til 7 ulike profesjoner for spise- og svelgevanskene. I underkant av halvparten (45%) er oppfulgt av en profesjon, og

halvparten av barna (55%) blir fulgt opp av flere enn en. Hos de som oppgir at de er fulgt opp av bare en profesjon, er det stor spredning i hvilken. Kun ett av barna blir fulgt opp av tverrfaglig spiset team, og ett barn blir fulgt opp av helsestasjon. De andre sju blir ikke fulgt opp av et team, men av fastlege, barnelege, logoped eller klinisk ernæringsfysiolog. Fordelingen av hvor mange profesjoner hver enkelt er fulgt opp av, ser en i tabell 4.



**Tabell 5: En oversikt over hvor mange profesjoner hvert enkelt barn er fulgt opp av.**

Det er 40% av barna som blir fulgt opp av logoped, og de fleste av disse (87%) blir fulgt opp av logoped og andre profesjoner. Begge barna som blir fulgt opp av 7 profesjoner, var innenfor samme diagnosegruppe (født prematur).

Det er stor variasjon i hvor hjelpen blir gjennomført, og på hvor mange arenaer hos hvert enkelt barn. Halvparten (55%) får hjelp på en arena. Hos en fjerdedel (25%) blir hjelpen gjennomført ved to ulike arenaer, og en femtedel (20%) får hjelp ved tre arenaer. Av de som blir fulgt opp ved en arena, er 64% fulgt opp i hjemmet, og 18% blir fulgt opp ved barnehabiliteringen. Av de som har oppfølging kun i hjemmet, er 43% fulgt opp av bare en profesjon.

Hvor blir hjelpen gjennomført?	Prosent
Hos tverrfaglig team	20%
Hjemme	65%
Barnehage	40%
Skole	5%
Helsestasjon	5%
Ved barnehabiliteringen	30%

**Tabell 6: en oversikt over hvor hjelpen blir gjennomført. Her kunne foreldrene krysse av flere alternativer.**

### 5.3 Hvilke undersøkelsesmetoder blir brukt for å kartlegge barna

Hos 15% av barna er foreldrenes opplevelse at spise- og svelgevansken ikke er kartlagt. Av disse barna er 67% i alderen 6 måneder -2 år, og alle hadde flere utfordringer knyttet til spise- og svelgevansken. Til 33 % av de 15% som ikke er kartlagt, hadde vansken endret seg fra den ble oppdaget og fram til i dag.

De ulike undersøkelsesmetodene presenteres i tabell 4.

<b>Undersøkelsesmetode</b>	<b>Prosent</b>
Ved hjelp av samtale (anamnese) med utreder	60%
Ulike kartleggingsverktøy som spørreskjema	15%
Måltidsobservasjon	55%
Videofluoroskopi eller fiberoptisk endoskopi	25%
Ut ifra tidligere sykdomshistorie	40%
Ved hjelp av munnmotorisk vurdering	40%
Ved hjelp av svelgefunksjons vurdering	20%
Røntgen ØVD	25%

**Tabell 7: Oversikt over de ulike undersøkelsesmetodene hvor respondentene kunne krysse av flere svaralternativer.**

Alle barna er kartlagt ved hjelp av kliniske undersøkelsesmetoder, og noen er i tillegg kartlagt ved hjelp av instrumentelle metoder. Det er ikke noen entydig diagnosegruppe som har blitt undersøkt ved instrumentelle metoder.

Det er 10% av utvalget som har blitt undersøkt ved hjelp av både Røntgen ØVD og VFSS, eller FEES. Samtale (anamnese) med utreder er gjennomført hos 60% av barna. I underkant av en femtedel (17%) av disse, oppgir at de kun er kartlagt ved hjelp av anamnese. I overkant av halvparten (58%) av de som er blitt kartlagt med anamnese, er også observert ved hjelp av måltidsobservasjon. Munnmotorisk vurdering er gjennomført hos 50%, og svelgefunksjonen er vurdert hos 25%.

### 5.4 Hvilken hjelp og støtte får foreldrene

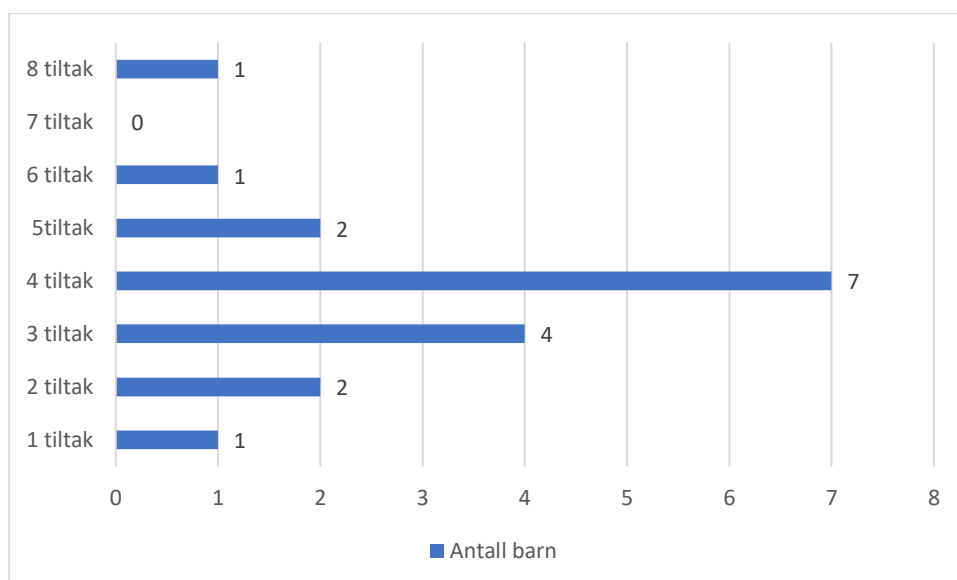
Foreldrene til 15% av barna har krysset av at spise- og svelgevansken ikke er fulgt opp, og hos disse barna har vansken ikke endret seg siden den ble oppdaget. Hos 67% av disse barna opplever foreldrene at spise- og svelgevansken ikke er kartlagt.

Tiltakene som brukes i oppfølgingen baserer seg på en blanding av veiledning, medisinsk behandling, oppfølging av vekt og høyde, konsistenstilpasset mat og trening/øving på spising og svelging. Se tabell 8. De fleste barna (85%) blir fulgt opp med 2 eller flere tiltak. Dette kan en se i tabell 9.



På hvilken måte blir vansken fulgt opp?	Prosent
Generell foreldreveiledning i forhold til kosthold og ernæring	25%
Foreldreveiledning basert på spise- og ernæringsfremmende tiltak, tilpasset ditt barn	30%
Medisinsk behandling av refluks	30%
Medisinsk behandling av obstipasjon	35%
Øve opp svelgefunksjonen	5%
Spisetrening	30%
Oppfølging av vekt	55%
Oppfølging av høyde	45%
Konsistenstilpasning av mat	35%
Oppfølging av ernæringsstatus	45%
Ikke fulgt opp	15%

**Tabell 8: Oversikt over hvordan vanske blir fulgt opp, hvor foreldrene kunne krysse av flere svaralternativer**



**Tabell 9: Oversikt over antall tiltak hvert enkelt barn får.**

En kan ikke lese noe mønster i hvilke og hvor mange tiltak barna har i oppfølgingen, i forhold til diagnosegrupper. Det en ser er, noe samsvar mellom hvilken oppfølging barna har, og hvilke tilleggsutfordringer til spise- og svelgeproblematikken de har. Halvparten (55%) har oppfølging av vekt, og 45% av disse har oppgitt lav vekt som en tilleggsutfordring.

Halvparten (50%) oppga refluks (gulping) som en tilleggsutfordring, og 30% av disse blir medisinsk oppfulgt. Ernæringsstatusen følges opp hos 45% av barna, og av disse må 30% ha naso-gastric sonde eller Peg for å kunne opprettholde et akseptabelt næringsinntak. Veiledning blir gitt til 66% av foreldrene til barna. En tredjedel (35%) av de 45% barn som har obstipasjon som en tilleggsvanske, er medisinerert for dette.

## 5.5 Opplever foreldrene at deres bekymringer blir hørt

På spørsmålet om foreldrene fikk informasjon om at spise- og svelgevansker kan være en tilleggsvanske ved diagnosen, oppgir 55% av foreldrene at de fikk beskjed. De fleste (85%) svarer at de ofte, eller alltid, må søke informasjon rundt vansken selv.

Halvparten av foreldrene (55%) svarer at de sjelden opplever å få den informasjonen de trenger fra fagpersoner. Av disse blir 36% oppfulgt av en profesjon, de resterende 64% blir fulgt opp av to eller flere profesjoner.

På spørsmålet om foreldrene opplever at barnets spise- og svelgevansker blir tatt på alvor, er det ganske spredte opplevelser. Så mange som 40% opplever at den sjelden, eller aldri, blir tatt på alvor. En tredjedel (30%) opplever dette av og til, og en tredjedel (30%) opplever det ofte eller alltid. Av de 40% som opplever at hjelpen sjelden eller aldri blir tatt på alvor blir halvparten (50%) oppfulgt av en profesjon, og halvparten (50%) fulgt opp av 2 til 5 ulike profesjoner. Denne spredningen kan en å se på spørsmålet om foreldrene opplever at deres bekymringer blir tatt på alvor av fagpersoner. Her er det en fjerdedel (25%) som sjelden opplever dette, 40% opplever dette av og til, og en tredjedel (35%) opplever dette ofte eller alltid.

På spørsmålet om foreldrene opplever at det er tette nok intervaller mellom oppfølgingen, svarer 65% til sammen at de opplever dette sjelden eller aldri. De aller fleste av foreldrene (91%) av disse er fulgt opp sjeldnere enn hver 3-4 måned.

Halvparten av barna (54%) blir fulgt opp ved en arena, og 46% av disse, blir fulgt opp kun i hjemmet. Frekvensen på oppfølgingen kan ses i tabellen under.

Hvor ofte blir dere fulgt opp?	Prosent
Annen hver uke	10 %
En gang pr. måned	0 %
3 - 4 måned	15 %
Sjeldnere	75 %

**Tabell 10: Her vises frekvensen på oppfølgingen for hvert barn.**



## 6 Drøfting av resultater

Funnene fra resultatdelen vil i dette kapitlet bli drøftet opp imot problemstillingen, og forskningsspørsmålene, sett i lys av teori og forskning presentert i kapittel 2 og 3.

### 6.1 Foreldrenes opplevelse av det tverrfaglige samarbeidet og opplevelse av medvirkning

Litt over halvparten av foreldrene opplever et tverrfaglig samarbeid, mens de resterende opplever ikke dette. Ut ifra forskning på spise- og svelgevansker hos barn, anbefales det at oppfølgingen skjer i et tverrfaglig team, bestående av flere ulike faggrupper, for å kunne se spise- og svelgevanskene i sammenheng med andre sykdommer, og helsetilstander som barnet måtte ha. Faggrupper som anbefales i tverrfaglige team til denne gruppen barn, er blant annet barnelege, fysioterapeut, ernæringsfysiolog og logoped.

Hva kan det være som gjør denne store spredningen? Jeg vil anta at foreldrene ville hatt en jevnere fordelt opplevelse, og mest i den positive retningen, om alle var oppfulgt i et tverrfaglig team, slik både Gody et al., (2019), Copwe et al., (2018), Benfer et al., (2017) og Thoyre (2007) understreker. Oppfølging i tverrfaglig team, er også i tråd med anbefalinger her i Norge, fra Nasjonal kompetansetjeneste for habilitering av barn med spise- og ernæringsvansker. Deres oppgave er å arbeide for at alle barn med spise- og ernæringsvansker skal ha et godt oppfølgingstilbud uansett hvor i landet de bor (Nasjonal kompetansetjeneste for habilitering av barn med spise- og ernæringsvansker, 2015). Når standarden for oppfølgingen av barn med spise- og ernæringsvansker ble publisert, var spiseteam etablert ulike steder i landet, men teamene varierte i størrelse og sammensetning. De var også delvis drevet av ildsjeler uten formell forankring i organisasjonene. Dette førte til at spiseteamene var sårbare ved utskifting av personell og i omorganiseringsprosesser i helseforetakene (Nasjonal kompetansetjeneste for habilitering av barn med spise- og ernæringsvansker, 2015). I mitt utvalg rapportere 35% av foreldrene at de er fulgt opp av et spiseteam, noe som kan tyde på at det ikke er godt nok etablerte team rundt barn med slik problematikk i primærhelsetjenesten, der hvor barnet oppholder seg mest. Dette er nok en medvirkende årsak til de store variasjonene av foreldrenes opplevelser av det tverrfaglige samarbeidet.

Er barnet under oppfølging av spesialisthelsetjenesten, er en naturlig fulgt opp av et tverrfaglig team, hvor hver faggruppe skal ha sine roller tydelig definert. Er barnet derimot fulgt opp i primærhelsetjenesten trenger en ikke å få den samme opplevelsen av tverrfagligheten. Her er det nødvendigvis ikke like etablerte team rundt barna med spise- og svelgevansker. I primærhelsetjenesten jobbes det kanskje mer ut ifra et flerfaglig samarbeid, enn et tverrfaglig samarbeid. Ved flerfaglig samarbeid, er flere fagpersoner involvert, men fagpersonene jobber parallelt, og ikke i et team. Dette kan gjøre at undersøkelser og tiltak ikke blir samordnet mot felles mål og prioriteringer (Nasjonal kompetansetjeneste for habilitering av barn med spise- og ernæringsvansker, 2015). Hos foreldre som opplever mangel av tverrfaglighet i min studie, kan det være mulig at det jobbes flerfaglig med barnet. Resultatet av flerfaglig samarbeid kan gi dårlig

kommunikasjon og samarbeid mellom faggruppene, og da kan foreldrene få en opplevelse av manglende tverrfaglighet (Nasjonalt kompetansetjeneste for habilitering av barn med spise- og ernæringsvansker, 2015). En forutsetning for at denne pasientgruppen skal få en mer lik oppfølging, uansett hvor i landet de befinner seg, er at primærhelsetjenesten, har tilgjengelig kompetanse som dekker bredden i problemstillingene for barn med spise- og svelgevansker (Nasjonalt kompetansetjeneste for habilitering av barn med spise- og ernæringsvansker, 2015). Er barnet fulgt opp av spesialisthelsetjenesten, vil kompetansen som dekker bredden av problemstillingen naturlig være til stede.

Cowpe et al., (2014) sin studie gjennomført i Storbritannia, konkluderer med at foreldrene verdsetter spesialister og helsepersonells kunnskap om vansken hos barn sitt. Foreldrene verdsetter også den tverrfaglige jobbingen, men ønsker at de selv blir anerkjent som eksperter på barnets vansker i oppfølgingen. Foreldrene føler seg ikke sett i forhold til sin kunnskap om barnet.

Ut ifra min studie kan jeg også se at foreldrene ikke opplever at deres kunnskap om barnets spise- og svelgevansker blir sett. Halvparten av foreldrene opplever at barnets spise- og svelgevansker sjelden, eller aldri, blir tatt på alvor, og en tredjedel opplever at vansken av og til blir tatt på alvor. Spredningen er også like stor rundt spørsmålet om foreldrenes bekymringer rundt spise- og svelgevanskene blir tatt på alvor. Ved pasientkontakt i Norge, skal en jobbe ut ifra at pasienten har medvirkning i sitt oppfølgingsforløp (Pasient- og brukerrettighetsloven – pbrl, 2001). Dette gjelder uansett om de blir behandlet innenfor helseloven, eller om fagpersonene jobber ut ifra opplæringsloven. Ved spesialisthelsetjenesten, arbeider alle etter helseloven, og den slår fast at den som mottar helse og omsorgstjenester, har rett til medvirkning ved oppfølging (Pasient- og brukerrettighetsloven – pbrl, 2001). Hvis logopeden arbeider i den kommunale tjenesten, arbeider den etter opplæringsloven, som også understreker medvirkningsrett (Opplæringslova – oppl, 1998). Da denne studien er gjennomført på små barn, må en se på foreldrenes rett til medvirkning i oppfølgingsløpet.

Foreldrene opplevde ikke at deres bekymringer rundt vansken ble tatt på alvor. De opplevde heller ikke at spise- og svelgevanskene ble tatt på alvor i oppfølgingen. Dette gir et bilde av at foreldrene opplever mangel av medvirkning i oppfølgingen av barnet.

## 6.2 Foreldrenes opplevelse av informasjonen de får

En del av foreldrene opplever at de har fått informasjonen de har behov for sammenlignet med barnets spise- og svelgevansker, men en god del opplever at de selv må søke informasjon rundt vanskene.

Bekymringer rundt måltider, og for spisingen hos barn blir stadig mer vanlig. Både i norske og utenlandske undersøkelser rapporterer foreldre at barnet har utfordringer med måltider og spising (Nasjonalt kompetansetjeneste for habilitering av barn med spise- og ernæringsvansker, 2015). Ved en landsomfattende kostholdsundersøkelsen blant 12 måneder gamle barn i Norge, gjort i 2007, rapporterte 24% av foreldrene at barnet hadde problemer med spising eller ulik type mat (Øverby, Kristiansen & Lande, 2009). Også ved kostholdsundersøkelsen hos 2 åringer gjort i samme tidsrom, var det totalt 26% av foreldrene som oppga at barnet hadde problemer med spising og ulik type mat

(Kristiansen, Andersen & Lande, 2009). Ved nyere undersøkelser i utlandet er bekymringene rundt spisingen hos barn noe høyere. Taylor et al., (2015) rapportere at så mye som 50 % av foreldrene til 2 åringer i USA meldte bekymring rundt spisingen, og blant Kinesiske barn i alderen 7-12 år var det så mange som 59% av foreldrene som opplever bekymringer rundt spisingen (Taylor, Wernimont, Northstone & Emmett, 2015).

Rapporteringene av foreldrenes bekymringer for spisingen hos barna, underbygger det Fishbein et al., (2016) også skriver: En vet at spise- og svelgevansker hos barn, kan ha stor betydning for næringsinntaket, som igjen vil ha innvirkning på videre vekst og utvikling. En vet også at vansker rundt måltider skaper en stressfaktor hos foreldrene (Fishbein et al., 2016).

Ved oppfølgingen av barna i utvalget, er det halvparten (55%) av foreldrene som opplever å ha fått informasjon om at spise- og svelgevansker kan være en tilleggsvanske ved diagnosene hos barnet. Den resterende halvparten, opplever at de ikke har fått denne informasjonen. Sannsynligheten for at foreldrene har fått mer informasjon fra fagfolk enn de selv opplever, vil være til stede. Vi mennesker oppfatter og tolker informasjon forskjellig. Når en får et barn som har mange ulike utfordringer, vil det bli mye informasjon foreldrene skal ta imot, ta innover seg, fordøye og bearbeide. Denne situasjonen kan gjøre sitt til at foreldrene ikke er mottakelig, eller får med seg all informasjonen de får, til enhver tid. Jobbes det parallelt i et flerfaglig samarbeid med barnet, vil det være stor sannsynlighet for at hver faggruppes rolle, ikke er så tydelig definert (Nasjonal kompetansetjeneste for habilitering av barn med spise- og ernæringsvansker, 2015), og noe informasjon som skulle kommet til foreldrene kan bli utelatt, fordi det ikke er tydelige avklaringer på hvem som gjør hva. Ved mangel av felles oppsatte mål, blir det vanskeligere for faggruppene å holde oversikt på hvilken informasjon som er gitt.

Selv om halvparten (55%) opplever å ha fått informasjon om at spise og svelgevansker kan være en tilleggsvanske ved diagnosen hos barnet, opplever de fleste av foreldrene (85%) at de ofte, eller alltid, måtte søke informasjon rundt vansken på egenhånd. Det å streve rundt måltid, og ikke få i barnet mat, skaper stress hos foreldrene, som igjen har innvirkning på interaksjonene mellom barnet og foreldrene (Fishbein et al., 2016). Derfor er det viktig at informasjon kommer tidlig, og blir gitt slik at foreldrene forstår omfanget av vansken til barnet. Det som er viktig når informasjon blir gitt, er at den formidles på en slik måte at foreldrene kan forstå den. Fagpersonene må være oppmerksom på, om foreldrene får med seg informasjonen som blir gitt. Er dette på plass, kan dette være med på å minske foreldrenes bekymringer rundt spising og svelging.

Foreldrenes ønsker om å søke informasjon selv, kan også i utgangspunktet være en bra ting. Kanskje har foreldrene fått mye og god informasjon som gir dem et godt grunnlag, slik at de er i stand til å søke videre etter informasjon rundt vansken. Foreldrenes søk etter informasjon kan også bunne ut i at grunninformasjonen oppleves så dårlig, usammenhengende og/eller motsigende fra forskjellige aktører, at de føler behov for å finne kunnskap om problemet selv. Her i mitt utvalg, kan jeg anta at det er en svakhet i forhold til kommunikasjonen og informasjonsbiten til foreldrene, og dette fører til at de opplever å må søke informasjon selv.

Ut ifra utvalget, kan det synes som om det er mangel på struktur på informasjonsflyten, eller at denne ikke er godt nok tilrettelagt, slik at foreldrene føler at de selv må søke informasjon. Det ser det ut som informasjonen må formidles på en annen måte, slik at foreldrene føler de forstår den, og ikke må søke selv. Dette kan skje ved at foreldrene får

god hjelp, og støtte av helsepersonell, for å hjelpe barnet på kortere og lengere sikt, slik som Thyore (2015) sier. Da kan en stille seg spørsmålet, hva er god hjelp av helsepersonell? Vil anta at dette går både på intervallene mellom oppfølgingene, at en som foreldre føler seg sett og hørt, og at en som foreldre får opparbeidet en relasjon til de ulike fagpersonene. Det er også viktig at foreldrene føler at deres bekymringer blir tatt på alvor.

### 6.3 Foreldrenes opplevelse av utredningen og oppfølgingen

Mange av foreldrene opplever at deres barn ikke har blitt utredet etter de nasjonale anbefalingene for barn med spise- og ernæringsvansker. Nasjonal kompetansetjeneste for habilitering av barn med spise- og ernæringsvansker ønsker at alle barn skal få oppfølging basert på en biopsykososial forståelsesmodell. Dette innebærer at oppfølgingen skal bygge på medisinske, psykologisk og/eller ernæringsmessige faktorer, for å forstå kompleksiteten av spise- og svelgevanskene (Nasjonal kompetansetjeneste for habilitering av barn med spise- og ernæringsvansker, 2015). De medisinske faktorene kartlegges blant annet ved grundig kartlegging med anamnesticke opplysninger og observasjon, oppfølging av vekt og instrumentelle undersøkelser. De psykologiske faktorene kartlegges gjennom observasjoner av interaksjonen mellom foreldrene og barnet, men en må også kartlegge hvilke stressfaktorer spise- og svelgevansken skaper hos foreldrene, og hvordan dette påvirker resten av familien. De ernæringsmessige faktorene sier noe om næringsinntaket hos barnet.

Alle foreldrene oppgir at barnet deres er kartlagt ved hjelp av kliniske undersøkelsesmetoder, men ikke alle foreldrene oppgir at de er blitt kartlagt ved en anamnese, som vil si at en kartlegger sykehistorien til barnet. Hva er årsaken til dette? En av årsakene til at forelderen ikke har krysset av for at anamnese er gjennomført, kan være at de ikke vet hva en anamnese er, og at dette ikke var tydelignok forklart i spørreskjemaet. Se vedlegg 5. En annen årsak er at foreldrene ikke har forstått, at samtalen rundt spise- og svelgevanskene, er et ledd i utredningen av barnet. At foreldrene ikke har forstått dette som et ledd i utredningen, vil peke tilbake på hvilken informasjon de har fått, eller mangelen av informasjon som de skulle ha fått. Selv om det er anbefalt at en utreder videre etter anamnesen foreligger, er det 17% av foreldrene som opplever at anamnesen er den kartleggingen de har vært med på. Hos 15% av barna opplever ikke foreldrene at spise- og svelgevansken var fulgt opp, selv om barna hadde flere ulike utfordringer knyttet til problematikken. Av disse følte 2 stykker av barnas foreldre at vansken ikke var kartlagt. Foreldrenes opplevelse av kartleggingen, trenger ikke være det reelle bildet i forhold til oppfølging. Her kan en også peke tilbake på at foreldrene ikke forstår hva kartleggingen og oppfølgingen innebærer, og det peker også tilbake på dårlig og mangelfull informasjon.

Halvparten (50%) av barna er undersøkt med instrumentelle undersøkelsesmetoder. En kan stille spørsmålsteget ved at bare 50% av utvalget er utredet med instrumentelle undersøkelser, når både Dodrill og Gosa (2015), Myer et al. (2016) og Borowitz og Borowitz (2018) anbefaler dette under oppfølgingen av spise- og svelgevansker hos barn. Min studie gir ikke noe entydig svar på hvorfor dette er tilfelle, dermed kan jeg bare komme med noen antagelser. En årsak kan være alderen til barna. Halvparten (50%) er i alderskategorien 6 måneder -2 år. På grunn av barnets unge alder er en kanskje ikke kommet langt nok i utredningen ved svartidspunktet på undersøkelsen. Den andre halvparten (50%) er i alderskategorien 3-5 år. Hos disse har spise- og

svelgeproblematikken endret seg fra den ble oppdaget og fram til undersøkelsens svartidspunkt. Vansken har endret seg i takt med barnets utvikling, noe som kan være en forklaring på at det kun er foretatt en anamnesekartlegging. Muligheten for at barnet er kommet sent i gang med utredningen, og vansken allerede var i ferd med å bedre seg er også til stede. I utgangspunktet er en noe tilbakeholden med å bruke røntgen på grunn av strålingen. At halvparten av mitt utvalg ikke er undersøkt med instrumentelle undersøkelser, kan også bety at utvalget består av barn med lettere spise- og svelgevansker, og dermed er det ikke behov for å utsette de for stråling med røntgen.

I følge Dodrill og Gosa (2015) må en effektiv oppfølging være målrettet mot årsaken til problemet. Tiltakene hos de andre barna i utvalget, baserer seg på en kombinasjon av veiledning, medisinsk behandling, oppfølging av vekt og høyde, konsistenstilpasset mat og trening/øving på spising og svelging.

Mange av barna blir fulgt opp i forhold til vekt. Det som her er interessant, er at det er flere som har vektoppfølging som et tiltak enn de som oppgir dette som en tilleggsvanske. Årsakene til det, gir heller ikke studien min svar på, men vektoppfølging, er en standardisert oppfølging av alle barn i Norge. (Helsedirektoratet, 2019).

Selv om ikke alle anbefalte tiltak blir igangsatt for alle barna, ser jeg ut ifra foreldrenes svar, at alle barna får en eller annen form for oppfølging etter anbefalingene for denne pasientgruppen

## 6.4 Blir det rapportert mangler i støtte og informasjon, hvor logopedisk kompetanse kan bistå i et tverrfaglig team

Denne studien er en kvalitetssikringsstudie, for å kartlegge foreldrenes opplevelse av oppfølgingen. Jeg ønsker derfor å se på hvilke forbedringsområder logopedisk kompetanse kan bistå med i et tverrfaglig team. Det jeg har kommet fram til er:

1. mangelfull evidens for utbredelse av tverrfaglig team med logopediskbistand
2. mangelfull evidens for god informasjonsflyt til foreldrene
3. mangelfull evidens for at gjeldende anbefalinger for utredning er fulgt

Undersøkelsen besto av et nettskjema med lukkede spørsmål, hvor svaralternativene var bestemt på forhånd. Foreldrene kunne dermed ikke skrive noe med fri tekst. Spørreskjemaet hadde heller ingen direkte spørsmål som gikk på mangelen av støtte i oppfølgingen, hvor logopeden kunne bistå. Ut ifra foreldrenes svar på hva de ikke var like fornøyd med, fant jeg områder hvor det er rom for forbedring. Ser klart at logopeder kan bistå i større grad i jobben med spise- og svelgevansker, enn hva som blir gjort hos dette utvalget. Det er som Royal collage of speech language therapist (2017) og Miller et al. (2001) sier, logopedene har kompetanse til å identifisere mulige problemer med spising og svelging. Dermed er logopeden en viktig fagperson ved identifiseringen, igangsetting av tiltak og for å gi støtte til barna og foreldrene ved spise- og svelgevansker.

#### 6.4.1 Hva kan logopeden gjøre med mangelfull evidens for utbredelse av tverrfaglige team med logopedisk bistand

Dysfagi er en medisinsk tilstand, og litteraturen har fokus på, og anbefalinger om, at dette blir behandlet i et tverrfaglig team, hvor logopeden blir nevnt og har en aktiv rolle. Norsk forskning rundt barn og dysfagi er svært begrenset, og en må se til forskning fra utlandet. I Storbritannia og USA, er logopeder autoriserte helsepersonell, noe som gjør at de er en naturlig faggruppe i et tverrfagelig medisinsk team. I Norge er ikke logopeder autoriserte som helsepersonell, og blir dermed ikke en like naturlig del av tverrfaglige helseteam.

Arbeider en som logoped innenfor spesialisthelsetjenesten, er man naturlig med i tverrfaglige team rundt disse barna, selv om logopeden ikke er autorisert helsepersonell. Dette skjer ikke like naturlig, om logopeden jobber i den kommunale tjenesten. Det er den kommunale tjenesten som er nærmest barnet, og som vanligvis utøver tette oppfølging over tid. Det er ingen gode grunner for at logopedene ikke kan samarbeide med helsepersonell i kommunen. For at dette skal kunne skje, må noen ta ansvar. Her ser jeg, at logopeder i kommunesystemet har en oppgave med å fremme sin kunnskap, om spise- og svelgevansker. De må arbeide for å etablere seg i tverrfaglige medisinske team i primærhelsetjenesten. For at logopeder skal bli en naturlig fagperson inn i primærhelsetjenesten, må de gjøre en innsats for å få et godt samarbeide med blant annet helsestasjonene, fastleger, fysioterapeuter, ergoterapeuter og eventuelt ernæringsfysiologer.

Barn med spise- og svelgevansker har ofte flere utfordringer, og vil være henvist til Pedagogisk, psykologisk tjeneste i kommune (PPT). Gjennom PPT blir logopedene ofte kjent med deres vansker i forhold til spising og svelging. Dette må logopedene se på som en styrke, og bruke det som en innfallsvinkel til å profilere seg inn til helsetjenestene i kommunene.

#### 6.4.2 Hva kan logopeden gjøre ved mangelfull evidens for god informasjonsflyt til foreldrene

Mye av informasjonen som skulle vært formidlet rundt spise- og svelgevanskene synes ikke å ha blitt oppfattet av foreldrene i min studie. Her kan logopedene bidra slik at kommunikasjonen til foreldrene forbedres. Dette forutsetter etablering av gode samarbeidsrutiner i et tverrfaglig medisinsk team for barn med spise- og svelgevansker. Her bør logopedene ta initiativet, for å få dette på plass. Gjennom utdannelsen, tilegner logopedene seg kompetanse på mange ulike områder. Ved oppstart på logopedistudiet, må en ha noe pedagogikk fra tidligere utdanning. Den pedagogiske bakgrunnen kan være en styrke for logopedene ved formidling av ulike budskap. Gjennom den pedagogiske utdanningen, består mye av opplæringen blant annet av observasjoner, for å forsikre seg om at det som formidles, blir hørt og forstått av mottakeren. Dette er med på å gi logopedene et grunnlag til å bringe informasjon frem til mottakeren, på en slik måte at de skal kunne forstå den, eller være oppmerksom på om mottakeren ikke har fått med seg, eller forstått, den informasjonen som er blitt formidlet, slik at den ikke må bli gitt på nytt.

For barn i risikogrupper for å utvikle spise- og svelgevansker, kan logopedene bidra med råd og veiledning fra fødselen av, under forutsetning av at det tverrfaglige teamet er etablert, og roller er fordelt. Dette vil gi logopedene muligheten til å se hvordan

spisingen, og oralmotorikken, utvikler seg på et tidlig tidspunkt. Da kan logopeden komme tidlig inn og være en god støttespiller for foreldrene, med tanke på å minske stressnivået rundt manglende spising hos barnet. Dette er viktig som forebyggende tiltak, fordi Fishbein et al., (2016) sier, selv om spisevansken kan komme av ulike organiske faktorer, er det slik at de ofte blir opprettholdt eller videreført av negative atferdsmønstre som utvikler seg mellom barnet og foreldrene. Foreldrenes stadige slit med å få i barnet nok næring, kan påvirke interaksjon mellom barnet og foreldrene negativt. Det å ikke få i barnet nok mat skaper en stressfaktor for foreldrene som til syvende og sist kan gå utover hele familiens livskvalitet.

#### 6.4.3 Hva kan logopeden bidra med i forhold til mangelfull evidens for at gjeldende anbefalinger for at utredning er fulgt

Foreldrene i min studie, rapporterer at de synes intervallene mellom oppfølgingene er for sjeldne. De hadde også lite innblikk, og/eller forståelse, rundt utredningsforløpet knyttet til barna. Dette peker i retning av at utredningen og oppfølgingen er dårlig kommunisert, og ikke gjort god nok rede for. Manglende definerte tverrfaglige team, og/eller dårlige rollefordelinger i teamet, kan være en årsak til dette. Det kan også skyldes mangel på oppfølging av anbefalte retningslinjer, og generelt dårlig formidling av informasjon. Her må logopedene ta ansvar, slik at samarbeidet med resten av det medisinske teamet forankrer og etablerer gode rutiner på utredning og behandling, samt formidling av god informasjon til denne pasientgruppen.

### 6.5 Validitet og reliabilitet

Avslutningsvis vil jeg se på studiens validitet, som vil si gyldigheten av målingene som er gjennomført. For å sikre begrepsvaliditeten på spørreskjemaets spørsmål og påstander, ble det tatt utgangspunkt i ulike standardiserte skjemaer som blir brukt i kartleggingen av spise- og svelgevansker. Dette har gjort sitt til at en kan anta at begrepsvaliditeten er god nok.

Størrelsen på utvalget gjør sitt til at en generalisering over til den aktuelle populasjonen ikke lar seg gjøre. Det kan være med på å svekke studiens validitet noe. Resultatene og oppdagelsene av opplevde mangler jeg har funnet, er noe som gjelder for denne studien, og for det aktuelle utvalget, og lar seg ikke generalisere over til totalpopulasjonen. Det er flere grunner til dette. Utvalgets størrelse som endte på 20 stykker, er for lite til å kunne si at dette gjelder en hel populasjon. Størrelsen på totalpopulasjonen er også ukjent, på grunn av at nettskjemaet ble distribuert på flere lukkede Facebook grupper. Dette gjør også at en ikke kan generalisere studien over til populasjonene.

Jeg kan se noe sammenheng, mellom spørsmål 15, og 2 av påstandene i spørsmål 17. Det er så mange som 15 stykker av foreldrene som sier de er fulgt opp sjeldnere enn 3.-4. hver måned. På påstandene om foreldrene opplever at spise- og svelgevanskene blir tatt på alvor i oppfølgingen, svarer 11 stykker av de som opplever lang tid mellom konsultasjonene, at de sjelden, eller av og til, opplever at vanskene blir tatt på alvor. Den samme sammenhengen i svarene, ser jeg også ved påstanden om foreldrene føler at sine bekymringer rundt vansken blir hørt. Der er det 13 stykker, av de 15 som opplever lang tid mellom konsultasjonene, at de sjelden, eller av og til opplever at sine bekymringer blir hørt. Svarene fra foreldrene på disse spørsmålene, gir meg en pekepinn

på, at mine antagelser om at foreldrene kan føle seg litt alene og overlatt til seg selv med hensyn til vanskene hos barna stemmer.

Studiens reliabilitet, omhandler påliteligheten til måleinstrumentene, og hva som kan påvirke disse. Min studie besto av et strukturert spørreskjema, hvor alle spørsmålene hadde svaralternativer som respondentene skulle ta stilling til, og svare på. Dette kan gjøre at det har oppstå tilfeldig målefeil, og dermed kan svekke reliabiliteten. Det at respondenten ikke kunne svare med egne ord, men måtte krysse av svaralternativer, kan gjøre at respondentene i mangelen av et helt korrekt svaralternativ for dem, krysse av det de tror forskeren vil vite. Det er også et punkt som kan være med på å svekke studiens reliabilitet.

Jeg avdekket flere interessante funn ved denne studien, men for å få et bedre overblikk, vil jeg anbefale at studien gjentas i en større populasjon.



## 7 Avslutning/konklusjon

I nettskjemaenes svar, ser en at barna og foreldrene er fulgt opp av flere profesjoner, kartlagt med mer enn en undersøkelsesmetode og de blir fulgt opp ved flere ulike arenaer. Til tross for dette, meldte mange av foreldrene opplevelser av mangler i oppfølgingen av barnet. Tilbakemeldingene gikk på manglende opplevelse av tverrfaglig samarbeid, informasjonsflyt og oppfølging rundt barnets vansker. En god del opplevde at de selv har måtte søke etter informasjon i forhold til barnets vansker, og mange av foreldrene opplevde at de ikke har blitt utredet etter anbefalinger til oppfølging av denne pasientgruppen.

Basert på mine funn rundt foreldrenes opplevelser, er det rom for forbedring, hvor logopedisk behandling bør inngå. Logopeden har ikke en selvsagt rolle inn i oppfølgingen av denne pasientgruppen slik det er i dag, i den kommunale tjenesten, dette til tross for logopedens kunnskaper rundt spising og svelging.

Logopeder i kommunesystemet må gjøre en innsats slik at deres kunnskap om, og muligheter til å bidra innenfor denne gruppen barn, med slike vansker, blir synlig for primærhelsetjenesten. De må ut å profilere sin kunnskap, og om mulig være pådrivere for å danne tverrfaglige team rundt disse barna. Med dette på plass, vil det være med på å kunne øke foreldrenes opplevelse av tverrfaglighet. Er de tverrfaglige teamene godt etablerte, med tydelige definerte roller, og et definert pasientforløp, vil foreldrene kunne oppleve en større grad av samstemt kommunikasjon.

Ved behandling i et godt etablerte helseteam, slipper foreldrene, gang på gang, å fortelle barnets historikk, fordi alle i teamet har tilgang til den samme informasjonen, og ideelt sett møter foreldrene de samme fagpersonene hver gang. Foreldrene kan da ved møtepunktene, forteller om hvordan situasjonen oppleves nå, og hva en har behov for av hjelp, og dette vil kunne øke deres opplevelse av medvirkning. Selvfølgelig er dette under forutsetning av at teamet ikke bytter fagpersoner fra gang til gang.

Behandlingen i et godt etablert team, med tydelige definert arbeidsoppgaver for fagpersonene, vil også kunne være med på å øke foreldrenes opplevelse av sammenhengende informasjon, slik at de kan slippe å ha behov for å søke informasjon selv. I et tydelig definert team, vil det være avklart hvilken informasjon som gis, og hvem som gir de ulike informasjonene.

Bakgrunnen til at primærhelsetjenesten ikke tenker på logopedene som en faggruppe naturlig inn mot spise- og svelgevansker hos barn i dag, er blant annet at logopedene i dag ikke er autoriserte, og ofte ikke er tilgjengelige via elektronisk kommunikasjon. De er en faggruppe som har arbeidsoppgaver både innenfor opplæring og helse. Logopeder blir dermed en litt «usynlig» yrkesgruppe som innehar mye kunnskap, og god kompetanse, innenfor spise- og svelgevansker.

I fremtiden er det ikke sikkert logopedens rolle opp imot helserettede oppgaver vil være like «usynlig». Norsk Logopedlag (NLL) har ved flere anledninger anmodet om at logopeder skal bli omfattet av autorisasjonsordningen, og har jobbet for dette i lang tid. I mars 2021 kunne NLL med glede meddele at Helse- og omsorgsdirektoratet (HOD) har sendt ut et høringsnotat, hvor de anbefaler autorisasjon for logopeder.

## Referanser

- Altman, K. W., Richards, A., Goldberg, L., Fucht, S. & Mc Cabe, D. (2013). Dysphagia in Stroke, Neurodegenerative Disease, and Advanced Dementia. *Otolaryngologic Clinics of North America*, 46(6), 1137-1149.
- Arvedson, J. C. (2008). Assessment of pediatric dysphagia and feeding disorders: clinical and instrumental approaches. *Developmental disabilities research reviews*, 14(2), 118-127.
- Berlin, K. S., Lobato, D. J., Pinkos, B., Cerezo, C. S. & LeLeiko, N. S. (2011). Patterns of Medical and Developmental Comorbidities Among Children Presenting With Feeding Problems: A Latent Class Analysis. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics*, 32(1), 41-47.  
<https://doi.org/10.1097/DBP.0b013e318203e06d>
- Borowitz, K. C. & Borowitz, S. M. (2018). Feeding problems in infants and children: assessment and etiology. *Pediatric clinics*, 65(1), 59-72.
- Cooper-Brown, L., Copeland, S., Dailey, S., Downey, D., Petersen, M. C., Stimson, C. & Van Dyke, D. C. (2008). Feeding and swallowing dysfunction in genetic syndromes. *Developmental disabilities research reviews*, 14(2), 147-157.
- Cowpe, E., Hanson, B. & Smith, C. H. (2014). *What do parents of children with dysphagia think about their MDT? A qualitative study*. British Medical Journal Publishing Group.
- Dalen, M. (2019). *Intervju som forskningsmetode - en kvalitativ tilnærming* (2. utg.). Oslo: Universitetsforlaget.
- De nasjonale forskningsetiske komiteene. (2014). Forskningsetiske retningslinjer for samfunnsvitenskap, Humaniora, juss og teologi (17).
- Dodrill, P. & Gosa, M. M. (2015). Pediatric dysphagia: physiology, assessment, and management. *Annals of Nutrition and Metabolism*, 66(Suppl. 5), 24-31.
- Drageset, S. & Ellingsen, S. (2009). Forståelse av kvantitativ helseforskning-en introduksjon og oversikt. *Nordisk tidsskrift for helseforskning*, 100-113.
- Durvasula, V. S., O'Neill, A. C. & Richter, G. T. (2014). Oropharyngeal dysphagia in children: mechanism, source, and management. *Otolaryngologic Clinics of North America*, 47(5), 691-720.
- Eberhard-Gran, M. (2017). *Spørreskjema som metode*. Oslo: Univesitetsforlaget.
- Fishbein, M., Benton, K. & Struthers, W. (2016). *Mealtime Disruption and Caregiver Stress in Referrals to an Outpatient Feeding Clinic*. [Silver Spring, MD] :.
- Fremmedord.org. (2016, 04.10.20). Fremmedord. Hentet fra <https://fremmedord.org/hva-betyr/komorbiditet/>
- Garg, B. P. (2003). Dysphagia in children: an overview. *Seminars in pediatric neurology* (s. 252-254): Elsevier.
- Gerek, M. & Çiyiltepe, M. (2005). Dysphagia management of pediatric patients with cerebral palsy. *The British Journal of Development Disabilities*, 51(100), 57-72.
- Goday, P. S., Huh, S. Y., Silverman, A., Lukens, C. T., Dodrill, P., Cohen, S. S., ... Gisel, E. (2019). Pediatric feeding disorder: consensus definition and conceptual framework. *Journal of pediatric gastroenterology and nutrition*, 68(1), 124.
- Helsedirektoratet. (2019). Helsestasjonsprogrammet 0-5 år
- Johannessen, A., Tufte, P. A. & Christoffersen, L. (2016). *Introduksjon til samfunnsvitenskapelig metode*. Oslo: Abstrakt Forlag.
- Kim, J.-S., Han, Z.-A., Song, D. H., Oh, H.-M. & Chung, M. E. (2013). Characteristics of dysphagia in children with cerebral palsy, related to gross motor function. *American journal of physical medicine & rehabilitation*, 92(10), 912-919.
- Kristiansen, A. L., Andersen, L. F. & Lande, B. (2009). *Småbarnskost 2007*.
- Larsen, A. K. (2007). *En enklere metode, Veiledning i samfunnsvitenskapelig forskning* (bd. 2.utgave). Fagbokforlaget: Bergen.

- Mankekar, G. (2015). *Swallowing – Physiology, Disorders, Diagnosis and Therapy* (1st ed. 2015. utg.). New Delhi: Springer India : Imprint: Springer.
- Miller, C. K., Burklow, K. A., Santoro, K., Kirby, E., Mason, D. & Rudolph, C. D. (2001). An interdisciplinary team approach to the management of pediatric feeding and swallowing disorders. *Children's Health Care, 30*(3), 201-218.
- Miller, C. K. & Willging, J. P. (2003). Advances in evaluating and management of pediatric dysphagia. *Current Opinion in Otolaryngology & Head and Neck surgery, 11*, 442-446.
- Myer, C. M. t., Howell, R. J., Cohen, A. P., Willging, J. P. & Ishman, S. L. (2016). A Systematic Review of Patient- or Proxy-Reported Validated Instruments Assessing Pediatric Dysphagia. *Otolaryngol Head Neck Surg, 154*(5), 817-823.
- Nasjonal kompetansetjeneste for habilitering av barn med spise- og ernæringsvansker. (2015). *Tverrfaglig arbeid ved spise- og ernæringsvansker hos barn: - en veileder*. oslo-universitetssykehus.
- Newman, L. A., Keckley, C., Petersen, M. C. & Hamner, A. (2001). Swallowing function and medical diagnoses in infants suspected of dysphagia. *Pediatrics, 108*(6), e106-e106.
- NTNU. Erfaringsbasert master i Logopedi. Hentet fra <https://www.ntnu.no/studier/mlogo/om-studieprogrammet>
- O'Neill, A. C. & Richter, G. T. (2013). Pharyngeal dysphagia in children with Down syndrome. *Otolaryngology--Head and Neck Surgery, 149*(1), 146-150.
- Ongkasuwan, J. & Chiou, E. H. (2018). *Pediatric Dysphagia: Challenges and Controversies*. Cham: Cham: Springer International Publishing AG.
- Opplæringslova – oppl. (1998). lov om grunnskolen og den videregåendeopplæringa (LOV-1998-07-17-61). Hentet fra <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1998-07-17-61?q=oppl%C3%A6ringsloven%20medvirkning>
- Opsal, K. & Birketvedt, K. (2015). *"Smelter på Tunga"*. Nutricia Advanced Medical Nutrition.
- Organization, W. H. (2020, 26.09.2020). ICD-11 for Mortality and Morbidity statistics. Hentet fra <http://id.who.int/icd/entity/968461848>
- Pasient- og brukerrettighetsloven – pbrl. (2001). Lov om pasient- og brukerrettigheter (LOV-1999-07-02-63). Hentet fra [https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63/KAPITTEL\\_3#KAPITTEL\\_3](https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63/KAPITTEL_3#KAPITTEL_3)
- Patel, D. R., Neelakantan, M., Pandher, K. & Merrick, J. (2020). Cerebral palsy in children: a clinical overview, S125-S135.
- Prasse, J. E. & Kikano, G. E. (2009). An overview of pediatric dysphagia. *Clinical pediatrics, 48*(3), 247-251.
- Royal collage of speech language therapists. (2017). *Supporting infants, children and young people whit feeding and swallowing difficulties*.
- Saitoh, E., Pongpipatpaiboon, K., Inamoto, Y. & Kagaya, H. (2018). *Dysphagia Evaluation and Treatment : From the Perspective of Rehabilitation Medicine* (1st ed. 2018. utg.). Singapore: Springer Singapore : Imprint: Springer.
- Sales, A. V. M. N., Giacheti, C. M., Cola, P. C. & da Silva, R. G. (2017). Qualitative and quantitative analysis of oropharyngeal swallowing in Down syndrome. *CoDAS*.
- Sjögreen, L. & Lohamander, A. (2008). Oralmotorik, joller och tidlig talutveckling. I L. Hartelius, U. Nettbladet & B. Hammerberg (Red.), *Logopedi* (s. 95-103). Lund: Studentlitteratur AB.
- Sjögreen Lotta. (2008). Åttsvårigheter hos barn og ungdomar. I L. Hartelius, U. Nettbladet & B. Hammerberg (Red.), *Logopedi*. Lund: Studentlitteratur AB.
- Svensson, P. (2010). *Dysfagi*. Lund: Studentlitteratur AB.
- Taylor, C. M., Wernimont, S. M., Northstone, K. & Emmett, P. M. (2015). Picky/fussy eating in children: Review of definitions, assessment, prevalence and dietary intakes. *Appetite, 95*, 349-359.
- Thoyre, S. M. (2007). Feeding Outcomes of Extremely Premature Infants After Neonatal Care, 366-376.
- Thrane, C. (2018). *Kvantitativ metode: en praktisk tilnærming* Cappelen Damm Akademisk.

Universitete i Bergen. (27.04.21). Logopedi, master, 2 år. Hentet fra <https://www.uib.no/studier/MAPS-LOG06>

Universitetet i Oslo. (12.02.2021). Er det meldeplikt til NSD for anonyme spørreundersøkelse i Nettskjema? Hentet 02.02 2021 fra <https://www.uio.no/tjenester/it/adm-app/nettskjema/merom/personvern/meldeplikt.html>

van Dijk, M. & Lipke-Steenbeek, W. (2018). Measuring feeding difficulties in toddlers with Down syndrome. *Appetite*, 126, 61-65.

Øverby, N. C., Kristiansen, A. L. & Lande, B. (2009). *Spedkost 2006-2007*. Hentet fra

# Vedlegg

**Vedlegg 1:** Modifisert eat 10

**Vedlegg 2:** MHC feeding scale

**Vedlegg 3:** Behavioral

**Vedlegg 4:** Døgnrytme og spisemønster

**Vedlegg 5:** Spørreskjema

**Vedlegg 6:** Vedlegg til lenke

**Vedlegg 7:** NSD

**Vedlegg 8:** REK



**MODIFISERT EAT-10 (Eating Assessment Tool)**

Belafsky PC, Mouadeb DA, Rees CJ, Pryor JC, Postma GN, Allen J, and Leonard RJ. Validity and reliability of the Eating Assessment Tool (EAT-10). *Ann Otol Rhinol Laryngol* 117: 919-924, 2008.

Modifisert EAT-10 er utarbeidet ved Nasjonal kompetansetjeneste for barnehabilitering av barn med spise- og ernæringsvansker (Birketvedt, K., Sinding, M.) i samarbeid med Barnekirurgisk avdeling (Emblem, R., Mikkelsen, A.).

Navn: \_\_\_\_\_

Dato: \_\_\_\_\_

**I hvilken grad er følgende et problem for deg?**

Sett en sirkel rundt det passende svaret-----	0= ikke noe problem-----4= stort problem				
1. Å svelge drikke (f eks vann, saft, melk) er ekstra vanskelig.	0	1	2	3	4
2. Å svelge fast føde (f eks brødslike, pølse, kjøtt) er ekstra vanskelig.	0	1	2	3	4
3. Å svelge piller er ekstra vanskelig.	0	1	2	3	4
4. Det er vondt å svelge.	0	1	2	3	4
5. Jeg hoster når jeg spiser/svelger.	0	1	2	3	4
6. Når jeg svelger føles det som om "maten setter seg fast i halsen".	0	1	2	3	4
7. Jeg må ha noe å drikke for å klare å svelge maten.	0	1	2	3	4
8. Jeg bruker lang tid på å spise/drikke.	0	1	2	3	4
9. Jeg unngår å spise hos andre, f eks hos vennene mine, pga mine spise-/svelgvansker.	0	1	2	3	4
10. Jeg tror det er vanskelig for meg å spise/drikke like mye som andre barn/ungdommer.	0	1	2	3	4
Total EAT-10					

The MCH Feeding Scale								
The Montreal Children's Hospital – The Pediatric Feeding Program (Children: 6 months – 6 years)								
<b>Dato:</b>	<b>Barnets navn:</b>	<b>Fødselsdato:</b>						
<b>Barnets diagnose:</b>		<b>Utfylt av :</b>						
Vennligst sett et kryss under det tallet som passer best med ditt barns spiseferdigheter. Legg merke til at betydningen av tallene varierer for hvert spørsmål – tallverdiene går ikke i samme retning på alle spørsmål. Vennligst les hvert spørsmål nøye. Takk for at du fyller ut skjemaet!								
		1	2	3	4	5	6	7
1. Hvordan opplever du måltidene med barnet ditt?	Svært vanskelige ... ..	...	...	...	...	...	...	Enkle ...
2. Hvor bekymret er du for barnets spising?	Ikke bekymret ... ..	...	...	...	...	...	...	Veldig bekymret ...
3. Hvor stor matlyst har barnet ditt?	Aldri sulten ... ..	...	...	...	...	...	...	God matlyst ... ...
4. Når i måltidet begynner barnet ditt å avvise maten?	I begynnelsen ... ..	...	...	...	...	...	...	Mot slutten ...
5. Hvor lang tid bruker barnet ditt på måltidene? (i minutter)	1 – 10 minutter ... ..	...	11-20 ...	21-30 ...	31-40 ...	41-50 ...	51-60 ...	> 60 minutter ...
6. Hvordan oppfører barnet seg i måltidene?	God oppførsel ... ..	...	...	...	...	...	...	Utfordrende/vanskelig oppførsel ...
7. Brekker barnet seg, må det spytte ut, eller kaster det opp av enkelte matvarer?	Aldri ... ..	...	...	...	...	...	...	Nesten alltid ...
8. Holder barnet ditt maten i munnen uten å svelge den?	Nesten alltid ... ..	...	...	...	...	...	...	Aldri ...
9. Må du følge etter eller avlede (med leker eller TV) for å få barnet til å spise?	Aldri ... ..	...	...	...	...	...	...	Nesten alltid ...
10. Må du bruke press eller tvang for å få barnet ditt til å spise?	Nesten alltid ... ..	...	...	...	...	...	...	Aldri ...
11. Hvordan tygger (eller suger) barnet ditt maten?	Godt ... ..	...	...	...	...	...	...	Veldig dårlig ...
12. Hvordan synes du barnet ditt vokser?	Dårlig vekst ... ..	...	...	...	...	...	...	Vokser fint ...
13. Hvordan påvirker barnets spising forholdet ditt til ham/henne?	Veldig negativt ... ..	...	...	...	...	...	...	Ikke i det hele tatt ...
14. Hvordan påvirker barnets spising forholdene i familien?	Ikke i det hele tatt ... ..	...	...	...	...	...	...	Veldig negativt ...
Oversatt til norsk av Psykologspesialist Helle Schiørbeck, OUS- Rikshospitalet, Nasjonal kompetansetjeneste for habilitering av barn med spise- og ernæringsvansker.								
Ref. Mafalda Porporino m.fl. (2012) The Feeding News. Vol 7; 1. (mafalda.porporino@much.mcgill.ca)								

## BEHAVIORAL PEDIATRICS FEEDING ASSESSMENT SCALE- (BPFAS)

Directions: Below are a series of phrases that describe children's eating and parental behaviors. Please (1) circle the number describing how often the behavior currently occurs, and (2) circle "Yes" or "No" to indicate whether the behavior is currently a problem for you.

<u>My Child</u>	<u>Never</u>		<u>Sometimes</u>		<u>Always</u>	<u>Problem for you</u>	
1. Eats fruit	1	2	3	4	5	Yes	No
2. Has problems chewing food	1	2	3	4	5	Yes	No
3. Enjoys eating	1	2	3	4	5	Yes	No
4. Chokes or gags at mealtimes	1	2	3	4	5	Yes	No
5. Will try new foods	1	2	3	4	5	Yes	No
6. Eats meats and/or fish	1	2	3	4	5	Yes	No
7. Takes longer than 20 minutes to finish a meal	1	2	3	4	5	Yes	No
8. Drinks milk	1	2	3	4	5	Yes	No
9. Comes readily to mealtime	1	2	3	4	5	Yes	No
10. Eats junky snack foods but will not eat at mealtime	1	2	3	4	5	Yes	No
11. Vomits just before, at, or just after mealtime	1	2	3	4	5	Yes	No
12. Eats only ground, strained or soft food	1	2	3	4	5	Yes	No
13. Gets up from table during meal	1	2	3	4	5	Yes	No
14. Lets food sit in his/her mouth & does not swallow it	1	2	3	4	5	Yes	No
15. Whines or cries at feeding time	1	2	3	4	5	Yes	No
16. Eats vegetables	1	2	3	4	5	Yes	No
17. Tantrums at mealtimes	1	2	3	4	5	Yes	No
18. Eats starches (example, potato, noodles)	1	2	3	4	5	Yes	No
19. Has a poor appetite	1	2	3	4	5	Yes	No



<u>My Child</u>	<u>Never</u>		<u>Sometimes</u>		<u>Always</u>	<u>Problem for you</u>	
20. Spits out food	1	2	3	4	5	Yes	No
21. Delays eating by talking	1	2	3	4	5	Yes	No
22. Would rather drink than eat	1	2	3	4	5	Yes	No
23. Refuses to eat but requests food immediately after the meal	1	2	3	4	5	Yes	No
24. Tries to negotiate what he/she will eat and what he/she will not eat	1	2	3	4	5	Yes	No
25. Has required nasal-gastric feeds to maintain proper nutritional status	1	2	3	4	5	Yes	No
<b>PARENT</b>							
26. I get frustrated &/or anxious when feeding my child	1	2	3	4	5	Yes	No
27. I coax my child to get him/her to take a bite	1	2	3	4	5	Yes	No
28. I use threats to get my child to eat	1	2	3	4	5	Yes	No
29. I feel confident my child gets enough to eat	1	2	3	4	5	Yes	No
30. I feel confident in my ability to manage my child's behavior at mealtime	1	2	3	4	5	Yes	No
31. If my child does not like what is being served, I make something else	1	2	3	4	5	Yes	No
32. When my child refuses to eat, I put the food in his/ her mouth by force if necessary	1	2	3	4	5	Yes	No
33. I disagree with other adults (example, my spouse, the child's grandparents) about how to feed my child	1	2	3	4	5	Yes	No
34. I feel that my child's eating pattern hurts his/her general health	1	2	3	4	5	Yes	No
35. I get so angry with my child at mealtimes that it takes me a while to calm down after the meal	1	2	3	4	5	Yes	No

## Child's Sleep Habits (Preschool and School-Aged)

Coding

The following statements are about your child's sleep habits and possible difficulties with sleep. Think about the past week in your child's life when answering the questions. If last week was unusual for a specific reason (such as your child had an ear infection and did not sleep well or the TV set was broken), choose the most recent typical week. Answer **USUALLY** if something occurs **5 or more times** in a week; answer **SOMETIMES** if it occurs **2-4 times** in a week; answer **RARELY** if something occurs **never or 1 time** during a week. Also, please indicate whether or not the sleep habit is a **problem** by circling "Yes," "No," or "Not applicable (N/A)."

### Bedtime

Write in child's bedtime: \_\_\_\_\_

	3 Usually (5-7)	2 Sometimes (2-4)	1 Rarely (0-1)	Problem?		
Child goes to bed at the same time at night	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Yes	No	N/A
Child falls asleep within 20 minutes after going to bed	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Yes	No	N/A
Child falls asleep alone in own bed	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Yes	No	N/A
Child falls asleep in parent's or sibling's bed	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Yes	No	N/A
Child falls asleep with rocking or rhythmic movements	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Yes	No	N/A
Child needs special object to fall asleep (doll, special blanket, etc.)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Yes	No	N/A
Child needs parent in the room to fall asleep	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Yes	No	N/A
Child is ready to go to bed at bedtime	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Yes	No	N/A
Child resists going to bed at bedtime	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Yes	No	N/A
Child struggles at bedtime (cries, refuses to stay in bed, etc.)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Yes	No	N/A
Child is afraid of sleeping in the dark	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Yes	No	N/A
Child is afraid of sleep alone	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Yes	No	N/A

### Sleep Behavior

Child's usual amount of sleep each day: \_\_\_\_\_ hours and \_\_\_\_\_ minutes  
(combining nighttime sleep and naps)

	3 Usually (5-7)	2 Sometimes (2-4)	1 Rarely (0-1)	Problem?		
Child sleeps too little	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Yes	No	N/A
Child sleeps too much	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Yes	No	N/A
Child sleeps the right amount	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Yes	No	N/A
Child sleeps about the same amount each day	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Yes	No	N/A
Child wets the bed at night	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Yes	No	N/A
Child talks during sleep	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Yes	No	N/A
Child is restless and moves a lot during sleep	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Yes	No	N/A
Child sleepwalks during the night	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Yes	No	N/A
Child moves to someone else's bed during the night (parent, brother, sister, etc.)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Yes	No	N/A

**Sleep Behavior (continued)**

	3 Usually (5-7)	2 Sometimes (2-4)	1 Rarely (0-1)	Problem?		
Child reports body pains during sleep. If so, where?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Yes	No	N/A
Child grinds teeth during sleep (your dentist may have told you this)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Yes	No	N/A
Child snores loudly	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Yes	No	N/A
Child seems to stop breathing during sleep	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Yes	No	N/A
Child snorts and/or gasps during sleep	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Yes	No	N/A
Child has trouble sleeping away from home (visiting relatives, vacation)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Yes	No	N/A
Child complains about problems sleeping	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Yes	No	N/A
Child awakens during night screaming, sweating, and inconsolable	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Yes	No	N/A
Child awakens alarmed by a frightening dream	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Yes	No	N/A

**Waking During the Night**

	3 Usually (5-7)	2 Sometimes (2-4)	1 Rarely (0-1)	Problem?		
Child awakes once during the night	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Yes	No	N/A
Child awakes more than once during the night	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Yes	No	N/A
Child returns to sleep without help after waking	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Yes	No	N/A

Write the number of minutes a night waking usually lasts: \_\_\_\_\_

**Morning Waking**

Write in the time of day child usually wakes in the morning: \_\_\_\_\_

	3 Usually (5-7)	2 Sometimes (2-4)	1 Rarely (0-1)	Problem?		
Child wakes up by him/herself	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Yes	No	N/A
Child wakes up with alarm clock	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Yes	No	N/A
Child wakes up in negative mood	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Yes	No	N/A
Adults or siblings wake up child	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Yes	No	N/A
Child has difficulty getting out of bed in the morning	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Yes	No	N/A
Child takes a long time to become alert in the morning	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Yes	No	N/A
Child wakes up very early in the morning	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Yes	No	N/A
Child has a good appetite in the morning	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Yes	No	N/A

## DØGNRYTME OG SPISEMØNSTER

Sett kryss i rutene for å framstille barnets rytme i løpet av et vanlig døgn

	Formiddag						Ettermiddag						Kveld						Natt					
KL.	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20	21	22	23	24	1	2	3	4	5	6
<b>Spiser/drikker</b>																								
<b>sover</b>																								
<b>leker</b>																								
<b>urolig</b>																								
<b>Hva spiser og drikker barnet ditt vanligvis?</b>																								
<b>Hvordan ser dere om barnet er sulten eller mett?</b>																								
<b>Bruker dere spesielle strategier for å få barnet til å spise?</b>																								
<b>Hvilke måltid spiser dere sammen med barnet?</b>																								
<b>Hvor lang tid bruker dere vanligvis på ett måltid?</b>																								

## Barn og dysfagi (spise- og svelgevansker)

### Barn og dysfagi (spise- og svelgevansker)

Problemstillingen er:

#### Hvilken hjelp, veiledning og støtte får foreldre til barn med spise- og svelgevansker?

Spise og svelgevansker (dysfagi) hos barn er en sammensatt vanske som kan høre inn under mange forskjellige fagfelt. I jobben som logoped, er dysfagi en av de kliniske problemstillingene en ofte kommer borti.

Mål for prosjektet er å komme i kontakt med foreldre til barn som kan ha medfødte utfordringer med spising og svelging. Jeg ønsker så å finne ut hvem foreldrene opplever de kan henvende seg til for å få informasjon, veiledning, hjelp og støtte.

Ett annet mål er å finne områder der foreldre rapporterer mangler i støtte og informasjon, som logopedisk kompetanse kan bistå med i et tverrfaglig team.

### Informasjon rundt barnet og spise- og svelgevansken:

Her er noen spørsmål direkte knyttet til barnet, og spise- og svelgevansken.

1. Hvor gammelt er barnet? \*

6 måneder - 2år

3 - 5 år

## 2. Når ble dere først oppmerksomme på spise- og svelgevansken? \*

- Når barnet var nyfødt
- Ved 1-2 måneders alder
- Ved 3-4 måneders aldere
- Ved 5-6 måneders alder
- Ved overgangen til fast føde

## 3. Hva er barnets vekt? \*

- 3-4 kg
- 5-6 kg
- 7-8 kg
- 9-10 kg
- 11-12 kg
- 13-14 kg
- 15-16 kg

- 17-18 kg
- 19-20 kg
- 21-22 kg
- 23-24 kg
- 25-26 kg
- Vet ikke

#### 4. Hvilken percentil ligger barnet ditt på? \*

Percentil forteller noe om ditt barns vekt i forhold til andre barn på samme alder.

- 3. percentil
- 10. percentil
- 25. percentil
- 50 percentil
- 75. percentil
- 90. percentil

97. percentil
- Vet ikke

5. Hvilken underliggende årsak til spise- og svelgevanskene har barnet? \*

Spise- og svelgevansker blir sett på som en tilleggsdiagnose, i forhold til underliggende diagnoser hos barn. Under følger en en liste over underliggende diagnoser.

Velg ...

6. Har barnet andre utfordringer som kan relateres til spise- og svelgeproblematikken? \*

Her kan du krysse av det som er aktuelt for ditt barn. Du kan krysse av flere svaralternativer.

- Lav vekt
- Surklete i brystet
- Barnet mitt må ha naso-gastric sonde eller Peg for å opprettholde et akseptabelt næringsinntak
- Refluks ( halsbrann og sure oppstøt )
- Obstipasjon (forstoppelse)



- Gjentatte luftveisinfeksjoner
- Ingen av de overnevnte

## 7. Hvordan oppleves selve måltidene til barnet?

Under presenteres noen utsagn som beskriver barnets måltid, vennligst kryss av på det som beskriver hvor ofte atferden forekommer i dag. Du kan krysse av flere svaralternativ.

Aldri      Sjelden      Av og til      Ofte      Alltid

Måltidet tar lengere enn 30 min \*

Har brekninger ved måltid \*

Foretrekker å drikke framfor å spise \*

Spytter ut maten \*

Maten samler seg i munnen og kindene (hamstrer mat) \*

Har dårlig appetitt \*

Kaster opp før, under eller etter måltid \*

Må drikke for å svelge maten \*

8. Har spise- og svelgevanskene endret seg siden de ble oppdaget? \*

- Ja
- Nei

9. På hvilken måte har spise- og svelgeproblematikken endret seg? \*

- Dette elementet vises kun dersom alternativet «Ja» er valgt i spørsmålet «8. Har spise- og svelgevanskene endret seg siden de ble oppdaget?»

Under kommer en liste med alternativer. Du kan krysse av flere svaralternativer.

- Måltidene tar kortere tid enn tidligere
- Barnet har sjeldnere brekninger under måltidene i dag
- Barnet har ikke brekninger under måltidene i dag

- Barnet kaster ikke opp i forbindelse med måltidene lenger
- Spise- og svelgevanskene endret seg i takt med at barnet utviklet seg

## Hvordan blir dere fulgt opp i forhold til spise- og svelgevanskene:

10.Hvem følger opp ditt barn i forhold til spise- og svelgevanskene? \*

Under kommer en liste med alternativer. Du kan krysse av flere svaralternativer.

- Barnelege
- Sykepleier
- Øre-nese-hals lege
- Klinisk ernæringsfysiolog
- Fastlege
- Helsesykepleier (tidligere Helsesøster)
- Logoped
- Tverrfaglig spiseteam
- Barnehabiliteringstjenesten

- Helsestasjon
- Annet

11. Ble du informert om at spise- og svelgevansker kan være en tilleggsvanske ved ditt barns diagnose? \*

- Ja
- Nei
- Usikker

12. Hvordan har spise- og svelgevanskene blitt kartlagt? \*

Under kommer en liste med alternativer. Du kan krysse av flere svaralternativer.

- Ved hjelp av samtale (anamnese) med utreder
- Ulike kartleggings verktøy som spørreskjema
- Måltidsobservasjon
- Svelgerøntgen (videofluoroskopi, fiberoptisk endoskopi)

- Ut i fra tidligere sykdomshistorie
- Ved hjelp av munnmotorisk vurdering
- Ved hjelp av svelgefunktions vurdering
- Røntgen ØVD
- Ikke kartlagt

### 13. På hvilken måte blir behandlingen av spise- og svelgevanskene fulgt opp? \*

Under kommer en liste med alternativer. Du kan krysse av flere svaralternativer.

- Generell foreldreveiledning i forhold til kosthold og ernæring
- Foreldreveiledning basert på spise- og ernæringsfremmende tiltak, tilpasset ditt barn
- Medisinsk behandling av refluks ( halsbrann og sure oppstøt )
- Medisinsk behandling av obstipasjon ( forstoppelse )
- Øve opp svelgefunksjonene
- Spisetrening
- Oppfølging av vekt

- Oppfølging av ernæringsstatus
- Oppfølging av høyde
- Konsistenstilpasning av mat
- Ikke fulgt opp

14. Hvor blir hjelpen gjennomført? Du kan krysse av flere svaralternativer. \*

Under kommer en liste med alternativer.

- Hos tverrfaglig team
- Hjemme
- Barnehagen
- Skole
- Helsestasjonen
- Ved barnehabiliteringen

15. Hvor ofte blir dere fulgt opp i forhold til spise- og svelgevanskene? \*

- Annenhver uke
- En gang pr. måned
- 3-4 måned
- Sjeldnere

## Foreldres opplevelse av veiledningen, hjelpen og støtten de får i forhold til spise- og svelgevanskene

16. Hvilke opplevelse har du rundt spise- og svelgeproblematikken?

Under følger noen utsagn, vennligst kryss av det som beskriver dine opplevelser.

	Aldri	Sjelden	Av og til	Ofte	Alltid
Jeg blir engstelig når jeg mater barnet mitt *	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Jeg er trygg på at barnet mitt får i seg nok å spise *	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Jeg er redd for at spisemønsteret til barnet mitt går utover hans/hennes generelle helse *	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Jeg er redd for at barnet mitt ikke får i seg nok næring i løpet av en dag \*

Jeg er redd for at barnet mitt sitt spisemønster påvirker forholdene i familien \*

## 17. Hvilke opplevelser har du rundt oppfølgingen av vansken?

Under følger noen utsagn, vennligst kryss av det som beskriver dine opplevelser.

Aldri                      Sjelden                      av og til                      Ofte                      Alltid

Jeg opplever å få den informasjonen jeg trenger fra fagpersoner \*

Jeg opplever at mitt barns spise- og svelgevanske blir tatt på alvor \*

Jeg må søke informasjon selv rundt vanskene \*

Jeg har god nytte av kontakt med andre foreldre med barn som har



Hei!

**Vil du delta i en spørreundersøkelse om barn og dysfagi (spise- og svelgevaner)?**

Mål for spørreundersøkelsen er å komme i kontakt med foreldrene til barn som kan ha medfødte utfordringer med spising og svelging.

Spørreundersøkelsen er knyttet opp til en studie som gjennomføres av masterstudent i logopedi, Anja Kvalvåg ved NTNU/ institutt for språk og litteratur.

Spise og svelgeproblem (dysfagi) hos barn er en sammensatt vanske som kan høre inn under mange forskjellige fagfelt. I jobben som logoped, er dysfagi en av de kliniske problemstillingene en kommer borti.

Problemstillingen er:

**Kartlegging av hvilken hjelp, veiledning og støtte foreldre til barn med spise- og svelgevaner får**

Undersøkelsen vil se på hvilken hjelp, veiledning og informasjon foreldre får. Den vil også se på om det er områder hvor foreldre rapporterer mangler i støtte og informasjon, som logopedisk kompetanse kan bistå i et tverrfaglig team.

Deltakelsen er frivillig. Spørreskjemaet er anonymt og besvares i løpet av ca. 5 – 7 min. NSD har vurdert at behandlingen av opplysningene faller utenfor personvernlovens virkeområde, ettersom det ikke registreres eller behandles personopplysninger. Alle innsamlede data slettes når det ikke lenger er bruk for dem, ved prosjektets slutt, eller senest oktober 2021.

For å svare på undersøkelsen, går du inn på denne lenken:

<https://nettskjema.no/a/166269>

Ved spørsmål, ta kontakt med student Anja Kvalvåg på e-post: [anjakv@stud.ntnu.no](mailto:anjakv@stud.ntnu.no) eller veileder Ellen Jaaatun på e-post: [ellen.jaatun@ntnu.no](mailto:ellen.jaatun@ntnu.no)

På Forhånd takk for at du deltar,

Anja Kvalvåg

**Melding**

25.11.2020 14:52

Det innsendte meldeskjemaet med referansekode 635281 er nå vurdert av NSD.

Følgende vurdering er gitt:

Det er vår vurdering at det ikke skal behandles direkte eller indirekte opplysninger som kan identifisere enkeltpersoner i dette prosjektet, så fremt den gjennomføres i tråd med det som er dokumentert i meldeskjemaet den 25.11.2020 med vedlegg, samt i meldingsdialogen mellom innmelder og NSD. Prosjektet trenger derfor ikke en vurdering fra NSD.

HVA MÅ DU GJØRE DERSOM DU LIKEVEL SKAL BEHANDLE PERSONOPPLYSNINGER? Dersom prosjektopplegget endres og det likevel blir aktuelt å behandle personopplysninger må du melde dette til NSD ved å oppdatere meldeskjemaet. Vent på svar før du setter i gang med behandlingen av personopplysninger.

VI AVSLUTTER OPPFØLGING AV PROSJEKTET Siden prosjektet ikke behandler personopplysninger avslutter vi all videre oppfølging.

Lykke til med prosjektet!

Kontaktperson hos NSD: Elizabeth Blomstervik

Tlf. Personverntjenester: 55 58 21 17 (tast 1)

<b>Region:</b>	<b>Saksbehandler:</b>	<b>Telefon:</b>	<b>Vår dato:</b>	<b>Vår referanse:</b>
REK midt	Magnus Alm	73559949	15.12.2020	203506

**Deres referanse:**

Ellen Jaatun

## **203506 HVILKEN HJELP, VEILDENING OG STØTTE FÅR FORELDRE TIL BARN MED SPISE OG SVELGEVANSKER?**

**Forskningsansvarlig:** Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet

**Søker:** Ellen Jaatun

### **Søkers beskrivelse av formål:**

*I denne studien skal studenten kartlegge om foreldre med syke barn har fått hjelp og støtte i forhold til barnets svelg og spisevansker og i så fall av hvem. Prosjektet er et kvalitetsforbedrings prosjekt i forhold til identifisering av det tverrfaglige spiseteam sett fra foreldrenes ståsted.*

### **REKs vurdering**

Vi viser til søknad om forhåndsgodkjenning av ovennevnte forskningsprosjekt. Søknaden ble behandlet av Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK midt) i møtet 02.12.2020. Vurderingen er gjort med hjemmel i helseforskningsloven § 10.

**Komiteens prosjektsammendrag:** Formålet med prosjektet er å kartlegge om foreldre til barn med dysfagi har fått hjelp og støtte i forbindelse med barnas svelg- og spisevansker, og i tilfelle av hvem. For å kartlegge dette skal man be 40 foreldre besvare et nettbasert spørreskjema. Barnehabiliteringsteam i Kristiansund og spiseteam i Ålesund vil bidra med å finne aktuelle foreldre. Prosjektet er en del av en mastergrad i logopedi ved NTNU. Studien er samtykkebasert.

### **Komiteens vurdering**

Komiteen viser til prosjektprotokoll, målsetting og plan for gjennomføring. Prosjektet dreier seg om kartlegging av hvilken oppfølging foreldre til barn med dysfagi har fått i forbindelse med deres barns svelg- og spisevansker. Komiteen finner at prosjektet har karakter av å være en kvalitetssikringsstudie der det er oppfølgingen, og ikke barnas helse, som skal kartlegges. Kvalitetssikring kan gjennomføres uten forhåndsgodkjenning av Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk. Vi minner imidlertid om at et kvalitetssikringsprosjekt må være forankret i egen institusjon, og kan bare gjennomføres når ansvarlig ledelse, vanligvis avdelingsleder, har godkjent det og stiller de nødvendige ressurser til rådighet.

Dersom det skal registreres personopplysninger, må prosjektet ha et selvstendig behandlingsgrunnlag, jf. personopplysningslov.

Vår vurdering er gjort på grunnlag av de innsendte dokumenter. Dersom du gjør endringer i prosjektet, kan dette ha betydning for REKs vurdering. Du må da sende inn ny søknad/framleggingsvurdering.

### **Vedtak**

Avvist (utenfor mandat)

Med vennlig hilsen

Ragnhild Støen  
Professor, dr.med.  
Nestleder, REK midt

Magnus Alm  
rådgiver, REK midt

### **Klageadgang**

Du kan klage på komiteens vedtak, jf. forvaltningsloven § 28 flg. Klagen sendes til REK midt. Klagefristen er tre uker fra du mottar dette brevet. Dersom vedtaket opprettholdes av REK midt, sendes klagen videre til Den nasjonale forskningsetiske komité for medisin og helsefag (NEM) for endelig vurdering.

