



Bild: Rasmus Backman

# VANLIGA MÅLTIDER MED OVANLIGA FÖRUTSÄTTNINGAR

ELLEN BACKMAN

SPECIALISTLOGOPED  
FIL. DR.

2021

# MÅLTIDEN SOM FENOMEN HAR MÅNGA DIMENSIONER.

- Mat och vätska ger basal nutrition och säkerställa överlevnad
- Måltiden är en aktivitet för att strukturera vardagen.
- Måltider kan innebära kreativitet och vara ett estetiskt uttryckssätt.
- Mat uttrycker identitet och samhörighet

## *För barn*

- en dagligt återkommande händelse som
  - utvecklar motoriska förmågor
  - ger ett socialt sammanhang som stimulerar språkförmågan
  - möjliggör att delta i samtal om händelser bortom måltiden

# DIMENSIONER AV MAT OCH ÄTANDE

- **Nutrition:** specifika näringsämnen och den energi som fysiologiska funktioner i kroppen kräver.
- **Inta föda:** tillvägagångssättet att försörja kroppen med nutrition, vilket kan ske via munnen, men också genom dropp eller sond.
- **Äta:** matrelaterade aktiviteter som att dela mat med bestick, dricka eller föra mat till munnen vilket inte nödvändigtvis innebär att personen samtidigt intar föda.
- **Måltid:** är bredare, med en kulturell förankring och syftar på ett flertal matrelaterade aktiviteter som utförda tillsammans skapar en måltid, exempelvis förbereda mat eller äta tillsammans med andra.

Begreppet **ätsvårigheter** innefattar de svårigheter inom något av dessa områden, behövs en noggrann utredning av varje enskilt barn för att ta reda på vilket eller vilka områden som är påverkade och försöka hitta en orsak. Det kallas att ha **en bio-psyko-social förklaringsmodell**.

# DEFINITION AV FLERFUNKTIONSNEDSÄTTNING

- Barn med omfattande (svår-grav) IF
- Omfattande motorisk funktionsnedsättning
- Ofta syn-/ hörselpåverkan
- Medicinska tillstånd som påverkar vardagen

(Nakken & Vlaskam, 2007)

# ÄTANDE HOS BARN MED FLERFUNKTIONSNEDSÄTTNING

- Vanligt med ätsvårigheter, 80-90%
- Behov av kostanpassningar
- Behov av ät-hjälpmedel och anpassningar för optimal positionering
- Beroende av andra för att äta
- Icke-verbal kommunikation

(Holenweg-Gross et al., 2014; Kleinert, 2017; Rezaei et al., 2011)

# FÖRMÅGAN ATT ÄTA PÅVERKAS AV:

- **Anatomi** (t.ex. läpp-käk-gomspalt, missbildningar i svalget, avvikande tandstatus)
- **Medicinska tillstånd** (t.ex. hjärtfunktion, allergi, mag/tarmfunktion, andning)
- **Neurologiska funktioner** (t.ex. koordination, muskelstyrka, muskelanspanning)
- **Sensoriska funktioner** (t.ex. textur, smak, temperatur)

(Stone-Heaberlin et al., 2020; Kleinert, 2017; Rezaei et al., 2011)

*Erfarenhet av ätande och måltid?*

# GASTOSTOMI

- Näringen direkt in i magsäcken genom en port i bukväggen.
- Ett säkert och tillförlitligt nutritionssätt som bland annat leder till positiv viktuppgång, minskat antal allvarliga infektioner och förbättrad överlevnad.

(Fröhlich et al., 2009; Lalanne et al., 2014; Ricciuto et al., 2015)

# GASTROSTOMI OCH FAMILJELIV

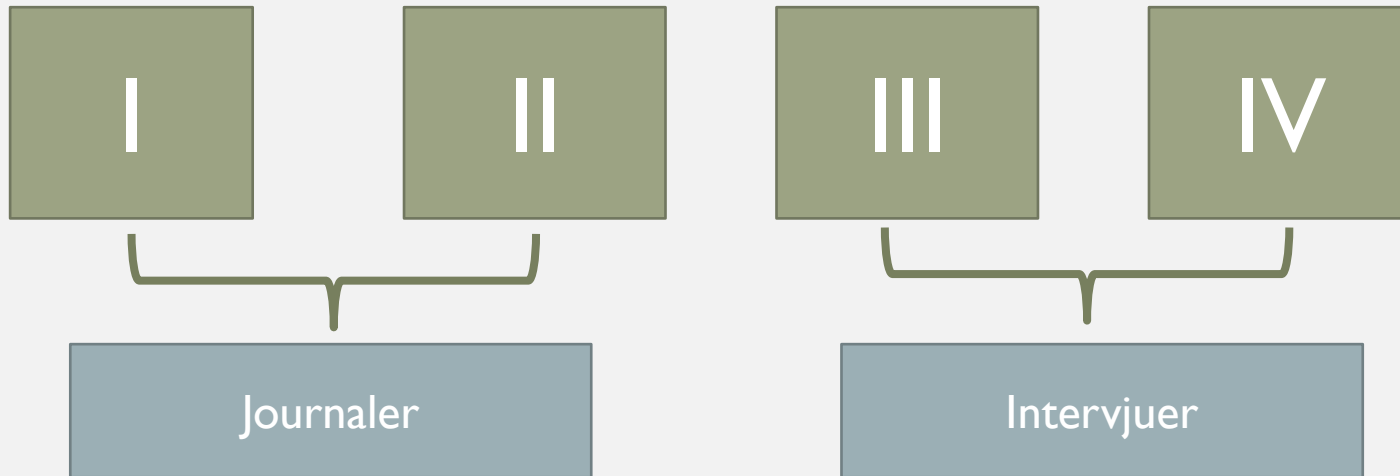
- + Minskad press
- + Minskad oro
- + Förbättrat samspel

- Isolering
- Vårdpersonal kontroll över familjen
- Svårighet att involvera barnet i måltiden

(Craig & Scambler, 2006; Edwards & Leafman, 2019; Matuszczak et al., 2014; Petersen et al., 2006; Sullivan, 2014; Åvitsland et al., 2013)



Hur gick jag tillväga?



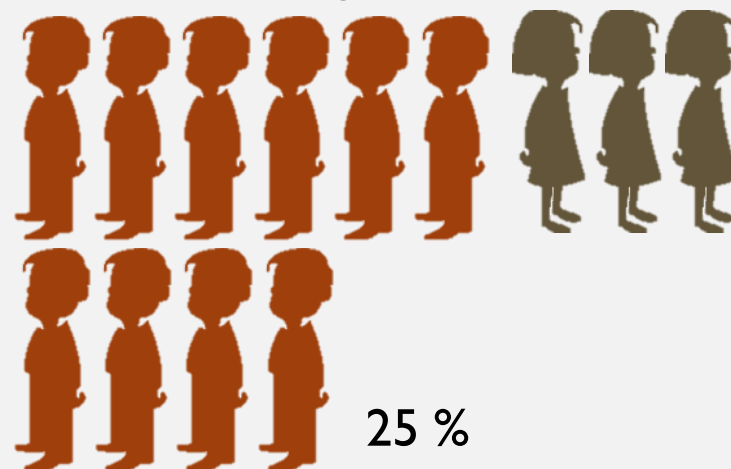
Försökt att fånga både vårdpersonalens, barnens och föräldrarnas perspektiv

## Utvecklingsrelaterade diagnoser, n= 38



Medianålder vid gastrostomi-operation i månader (min-max): 24 (4-180)

## Förvärvade diagnoser, n= 13



Medianålder vid gastrostomi-operation i månader (min-max): 109 (4-196)

# Uppföljning efter fyra år

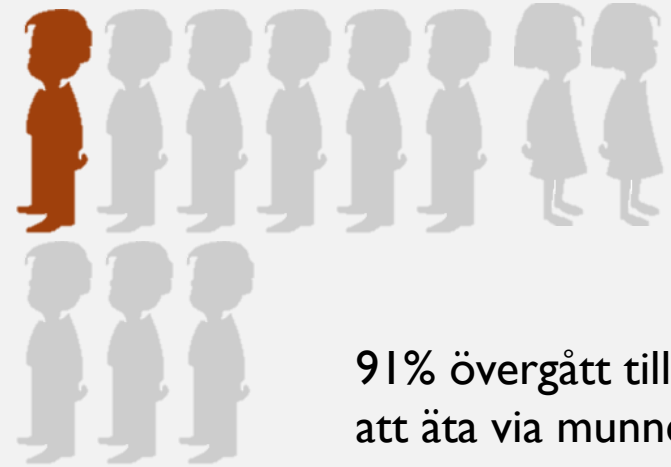
Utvecklingsrelaterade diagnoser, n= 37



16% övergått till att äta via munnen.



Förvärvade diagnoser, n= 11



91% övergått till att äta via munnen.



## DOKUMENTATION AV HÄLSA OCH VARDAGSLIV

- Avsnitt om nutrition, ätande, gastrostomi och måltid
- Induktiv kvalitativ innehållsanalys (utan mall)
- Deduktiv kvantitativ innehållsanalys (med mall)

## RESULTAT AV ANALYS II:I

### *ATT SÖKA EFTER BALANS*

#### **En strävan efter fysisk hälsa**

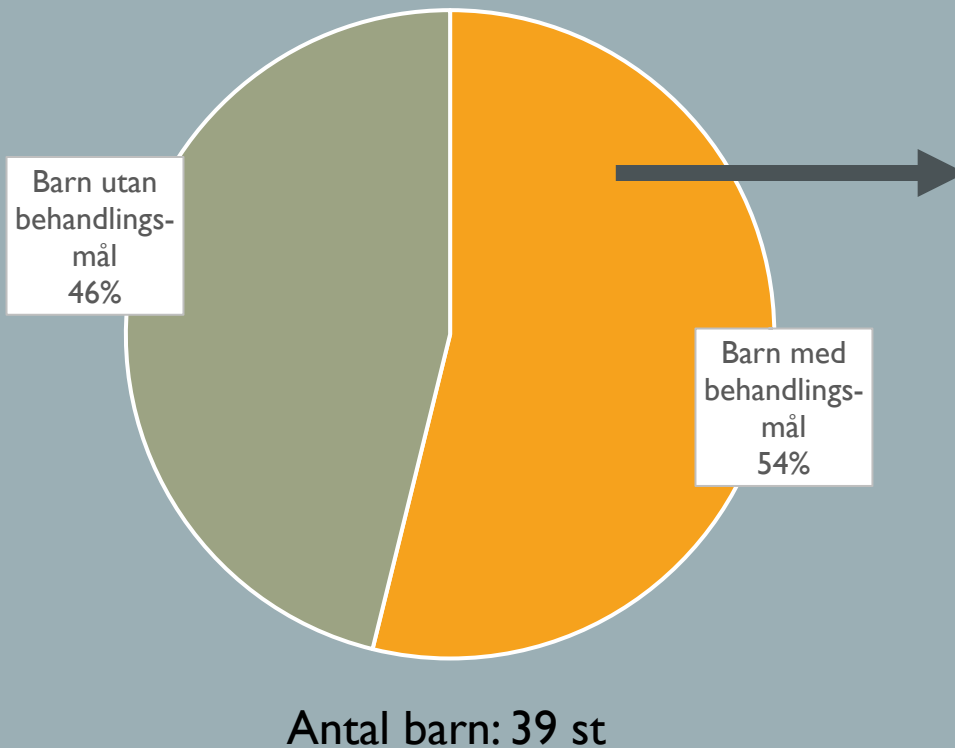
- Att organisera behandling
- Att få gastrostomin att fungera
- Stimulera intag av mat

#### **Åskådliggörande av vardagslivet**

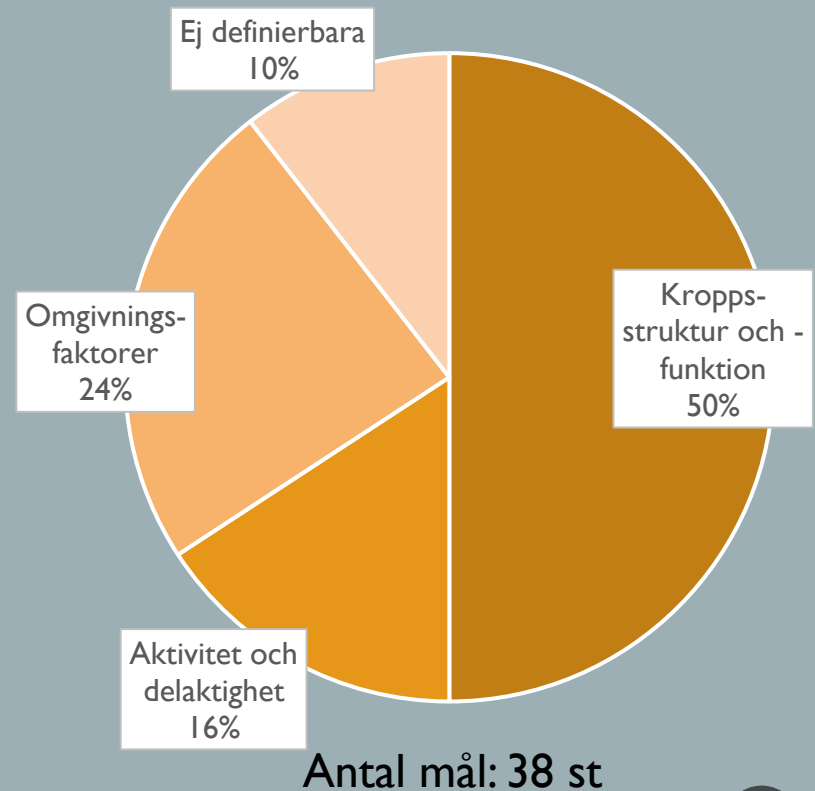
- Kroppens status
- Näring för kroppen
- Mat i praktiken
- De upplevda konsekvenserna av gastrostomi

## RESULTAT ANALYS II:2

### Dokumenterade behandlingsmål



### ICF-domänen



## STUDIE III

- Att utforska upplevelsen av måltider hos barn med gastrostomi
- 7 barn, 6-12 år
- Flexibelt intervjukoncept

Stabil i sin form,  
öppen för  
variation

En individuell  
och en  
gemensam  
aktivitet

Ett föremål som  
måste hanteras

En del av mig

## STUDIE IV

- Att utforska föräldrars beskrivning av familjemåltider och matrelaterade utmaningar när man har ett barn med gastrostomi
- 10 föräldrar
- Öppna frågor
- Stimulated recall



## STUDIE IV

### *EN KALEJDOSKOPISK UPPLEVELSE I STÄNDIG FÖRÄNDRING*

- En situation – olika funktioner
- På barnets villkor
- Gör något med mig
- En oberäkneligt mönster

vårdpersonal

+

barn

+

föräldrar

### Likheter

- Barnets ätande har stor inverkan på familjens måltid
- Många olika typer av anpassningar
- Dagliga utmaningar kräver aktiva ställningstaganden

### Skillnader

- Betydelsen av familjens måltid
- Ansvaret för uppföljning
- Barnens delaktighet

## Vad kom jag fram till?

### FÖRÄLDRAR:

- Tänk utanför ramarna för att involvera ditt barn i måltider
- Lita på din magkänsla när det gäller barnets mående
- Läs vad som står i ditt barns journal, kräv att du ska förstå och att det som är viktigt för er dokumenteras och uppmärksammas i målsättningar
- Överväg matningspump, vilket kan underlätta måltiderna för hela familjen
- Sök stöd i hur de rutiner och ritualer som är viktiga för er kan bibehållas

### PERSONAL:

- Tänk utanför ramarna för hur barn kan involveras i måltider
- Respektera familjers värderingar och matkultur
- Efterfråga/observera föräldrars och barns upplevelse av vardagliga måltider regelbundet och systematiskt
- Utöka samarbetet mellan yrkesprofessioner för att skapa en helhet kring familjen
- Utred ätsvårigheter utifrån en bio-psyko-social modell

DOCTORAL THESIS



## Ordinary mealtimes under extraordinary circumstances

Routines and rituals of nutrition, feeding and eating  
in children with a gastrostomy and their families

Ellen Backman

School of Health and Welfare  
Doctoral Thesis | Halmstad University Dissertations no. 78

Välkomna med frågor  
och kommentarer



[Instagram.com/ellen.backman](https://www.instagram.com/ellen.backman)



[ellen.backman@regionhalland.se](mailto:ellen.backman@regionhalland.se)



Ellen Backman

## AVHANDLINGENS DELSTUDIER

- I. Backman, E., Karlsson, A.-K. & Sjögren, L. (2018). Gastrostomy Tube Feeding in Children with Developmental or Acquired Disorders: A Longitudinal Comparison on Health Care Provision, and Eating Outcomes Four Years after Gastrostomy. *Nutrition in Clinical Practice*, 33(4), 576-583.
- II. Backman, E., Granlund, M., & Karlsson, A.-K. (2020). Documentation of Everyday Life and Health Care following Gastrostomy Tube Placement in Children: A Content Analysis of Medical Records. *Disability and Rehabilitation*, 42(19), 2747-2757.
- III. Backman, E. & Karlsson, A.-K. (2021). Children's perspectives on mealtimes when living with a gastrostomy tube: A qualitative study. *Journal of Pediatric Nursing*, 58, 53-59.
- IV. Backman, E., Granlund, M., & Karlsson, A.-K. (2021). Parental Perspectives on Family Mealtimes Related to Gastrostomy Tube Feeding in Children. *Qualitative Health Research*. 1-13. Advance online publication.

## REFERENSER

Craig, G. M., & Scambler, G. (2006). Negotiating mothering against the odds: Gastrostomy tube feeding, stigma, governmentality and disabled children. *Social Science & Medicine*, 62(5), 1115-1125.

Edwards, L., & Leafman, J. S. (2019). Perceptions of Gastrostomy Buttons Among Caregivers of Children With Special Health Care Needs. *Journal of Pediatric Health Care*, 33(3), 270-279.

Fröhlich, T., Richter, M., Carbon, R., Barth, B., & Köhler, H. (2009). Review article: Percutaneous endoscopic gastrostomy in infants and children. *Alimentary Pharmacology & Therapeutics*, 31, 788-801.

Holenweg-Gross, C., Newman, C. J., Faouzi, M., Poirot-Hodgkinson, I., Bérard, C. & Roulet-Perez, E. (2014). Undernutrition in Children with Profound Intellectual and Multiple Disabilities (PIMD): Its Prevalence and Influence on Quality of Life. *Child : Care, Health & Development* 40(4), 525-32.

Kleinert, J.O. (2017). Pediatric Feeding Disorders and Severe Developmental Disabilities. *Seminars in Speech and Language*, 38(2), 116-125.

Lalanne, A., Gottrand, F., Salleron, J., Puybasset-Jonquez, A., Guimber, D., Turck, D., & Michaud, L. (2014). Long-term outcome of children receiving percutaneous endoscopic gastrostomy feeding. *Journal of Pediatric Gastroenterology and Nutrition*, 59(2), 172-176.

Matuszczak, E., Hermanowicz, A., Klek, S., Komarowska, M., Pawlowska, D., Zoubek-Wojcik, A., . . . Debek, W. (2014). Parents' Perceptions of Gastrostomy Feeding for Children With Neurological Disabilities: A Multicenter Study. *Journal of Hospice & Palliative Nursing*, 16(8), 521-525.

Nakken, H., and C. Vlaskamp. (2007). A Need for a Taxonomy for Profound Intellectual and Multiple Disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 4(2), 83-87

Petersen, M. C., Kedia, S., Davis, P., Newman, L., & Temple, C. (2006). Eating and feeding are not the same: caregivers' perceptions of gastrostomy feeding for children with cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 48, 713-717.

Rezaei, M., Rashedi, V., Gharib, M. & Lotfi, G. (2011). Prevalence of Feeding Problems in Children with Intellectual Disability. *Iranian Rehabilitation Journal*, 9, December, 56-59.

Ricciuto, A., Baird, R., & Sant'Anna, A. (2015). A retrospective review of enteral nutrition support practices at a tertiary pediatric hospital: A comparison of prolonged nasogastric and gastrostomy tube feeding. *Clinical Nutrition*, 34(4), 652-658.

Stone-Heaberlin M., Merrill A., Fodstad J.C. (2020) Feeding Problems and Assessment in Individuals with Intellectual Disability. In: Matson J. (eds) *Handbook of Dual Diagnosis. Autism and Child Psychopathology Series*. Springer.

Sullivan, P. B. (2014). Pros and cons of gastrostomy feeding in children with cerebral palsy. *Paediatrics and Child Health*, 24(8), 351-354.

Åvitsland, T. L., Birketvedt, K., Bjornland, K., & Emblem, R. (2013). Parent-Reported Effects of Gastrostomy Tube Placement. *Nutrition in Clinical Practice*, 28(4), 493-498.