

**Rapport
Intensiv fokusert habilitering
2006**

Spiseutvikling

hos barn med spisevegring



Helse Stavanger - Stavanger Universitetssjukehus
Kvinne-Barneklivnikken

Barnehabilitering Østerlide

Torunn Sundgot Sissel Iversen Kristin Ravndal

Barnehabilitering Østerlide retter en varm takk til barna,
foreldrene og barnehagepersonale som har deltatt i prosjektet.
Vi vil også takke Eli Olena Haug Sirevåg, Anne Birgit Syrtveit,
Anne Liv Bjordal, Liss Søreide og Kjersti Birketvedt
som har bidratt med refleksjoner gjennom Innspillsgruppen.

Stavanger 1.mars 2007

For prosjektgruppa

Kristin Ravndal Sissel Iversen Torunn Sundgot

Innhold

1	Sammendrag	5
2	Innledning	5
2.1	Bakgrunn for prosjektet	5
2.2	Målgruppe	5
2.3	Målsetting	6
2.4	Organisering og ressurser	6
2.5	Brukermedvirkning	7
3	Prosjektgjennomføring	8
3.1	Planlegging, kartlegging og oppstart	8
3.1.1	Planlegging	8
3.1.2	Invitasjon av barn/prosjektdeltakere	8
3.1.3	Kartlegging av barnets spisevanske	9
3.1.4	Kursdag for foreldre og personale fra barnehagene	10
3.1.5	Målvalgsamtale og målvalgskjema	10
3.1.6	Goal Attainment Scale	11
3.2	Intensiv veiledningsperiode vår 2006	11
3.3	Intensiv veiledningsperiode høst 2006	11
3.3.1	Gruppesamlinger	12
3.4	Sider ved prosjektet som ikke er gjennomført	12
4	Resultater	13
4.1	Barn 1	13
4.1.1	Resultater delmål	13
4.1.2	Oppsummering av spiseutvikling i prosjektperioden	14
4.2	Barn 2	15
	Resultater for delmål 1	15
4.2.2	Resultater for delmål 2	16
4.2.3	Resultater for delmål 3	17
4.2.4	Oppsummering av spiseutvikling i prosjektperioden	17
4.3	Barn 3	18
4.3.1	Resultater for delmål 1:	18
	Resultater for delmål 2:	19
4.3.3	Oppsummering av spiseutvikling i prosjektperioden	20
4.4	Resultater GAS	21
5	Evaluering	22
5.1	Resultater fra evalueringsskjema for foreldre	22
5.2	Resultater fra evalueringsskjema for barnehagepersonale	25

6	Drøfting	27
6.1	Prosjektets bidrag til det enkelte barns spiseutvikling	27
6.2	Prosjektets bidrag til økt kunnskap hos foreldre og andre nærpersioner	27
6.3	Kompetanseheving hos prosjektmedarbeiderne	28
6.4	Erfaringer med hvordan økt intensitet i behandling/veiledning påvirker barns spiseutvikling	29
6.5	Erfaringer med bruk av måleinstrumenter/aktuelle evalueringsmetoder	31
7	Videreformidling av erfaringer og resultater	32
8	Refleksjoner /Erfaringer fra prosjektarbeidet	33
8.1	Planlegging og struktur	33
8.2	Ressursbruk	33
9	Implementering og videre planer	34
9.1	Implementering	34
9.2	Videre planer	34

Referanser

1 Sammendrag

”Prosjekt Intensiv Fokusert Habilitering, Spiseutvikling hos barn med spisevegring” inngår i Barnehabiliteringens satsning på å utvikle intensive behandlingstilbud for barn med funksjonsvansker. Prosjektet er støttet av midler fra Helse- og sosialdirektoratet. Prosjektet startet opp tidlig i 2006 og ferdigstilles i februar 2007. 3 barn har deltatt i prosjektet. Utprøving av kartleggings- og måleinstrumenter og behandling etter definerte mål har stått sentralt. Foreldre og barnehagepersonell har fått hyppigere veiledning enn det vi har mulighet for å gi i vanlig drift. Resultatene viser god utvikling hos det enkelte barn i forhold til målsettinger. Foreldre og barnehagepersonell tilbakemeldet at de opplever økt mestring, og at de har fått kunnskaper om hvordan de kan stimulere til videre utvikling hos barnet. Prosjektmedarbeiderne har øket sin kompetanse både faglig og klinisk. Erfaringene viser at barna har hatt en jevnere positiv utvikling enn det vi har erfaring fra i annet arbeid med spisevegring. Det er ønskelig å videreutvikle tilbudet og på sikt få det implementert i drift.

2 Innledning

2.1 Bakgrunn for prosjektet

Barn som får oppfølging fra Barnehabiliteringen Østerlide har nedsatt funksjonsevne, som følge av medfødt eller tidlig ervervet tilstand eller skade i nervesystemet eller bevegelsesapparat. Det er høy forekomst av spisevansker hos disse barna enten som følge av den medisinske grunntilstanden eller som følge av uheldige/negative erfaringer i tilknytning til medisinsk behandling eller til måltider/inntak av mat. Innenfor denne barnegruppen har vi sett en stadig økning i henvisninger av barn som vegrer seg for å spise. Vanskene kan vise seg ved at barna kan bli mer utilpass utover i måltidet og dermed avviser videre matinntak. Noen barn viser sensoriske vansker ved at det avviser mat med spesiell smak, konsistens, lukt eller utseende. For andre som har hatt traumatiske opplevelser kan spisesituasjonen utløse intenst ubehag og føre til total avvisning av all mat via munnen. (Chatoor 2002). Det har vist seg å være både faglig og ressursmessig utfordrende å gi god hjelp til disse barna. Vi har fulgt opp noen av disse barna over flere år og registrert at det tar lang tid å skape endring, at spiseutviklingen ofte kan stoppe opp eller gå tilbake mellom konsultasjonene. Vi har sett/kjent på behovet for å gjøre et utviklingsarbeid spesielt rettet mot gruppen barn som viser spisevegring. Vi ønsker å se på om en mer Intensiv fokusert habilitering kan føre til en raskere positiv utvikling hos barnet og en bedre utnyttelse av ressursene.

2.2 Målgruppe

Målgruppen for prosjektet var barn med nedsatt funksjonsevne og spisevansker med klar karakter av spisevegring. Med spisevegring mener vi at barnet avviser mat i forhold til smak, konsistens eller mengde i en slik grad at det allerede eller på sikt fører til mangelfull ernæring. Spisevansken forekommer i ulik alvorlighetsgrad.

Den amerikanske barnepsykiateren Irene Chatoor (Chatoor 2002) har utviklet et klassifiseringssystem for spiseforstyrrelser hos små barn. Hun plasserer barn med spiseforstyrrelser i 6 ulike grupperinger.

Chatoor (1997/2002) sine diagnostiske grupper:

1. Spisevansker knyttet til tilstandsregulering
2. Spisevansker knyttet til gjensidighet
3. Infantil anorexi
4. Sensorisk mat-aversjon
5. Spisevansker assosiert med medisinsk tilstand
6. Post-traumatisk spiseforstyrrelse

Målgruppen i prosjektet var barn som tilhørte gruppe 4, 5 og 6. Spisevanskene er assosiert til en medisinsk grunntilstand. Enkelte barn kan i tillegg vise tegn på sensorisk mataversjon, mens andre viser symptomer på en Post-traumatisk spiseforstyrrelse.

Prosjektarbeidet skulle knyttes til direkte arbeid med en mindre gruppe barn og veiledningen være rettet mot foreldre og barnets primærkontakter i barnehagene

2.3 Målsetting

I prosjektet ønsket vi å prøve ut en arbeidsform/arbeidsmodell rettet mot barn med spisevegring.

Prosjektet har følgende målsettinger:

- Prosjektet skal bidra til en positiv spiseutvikling hos det enkelte barn
- Prosjektet skal gi foreldre og andre nærpersoner økt kunnskap om hvordan de kan stimulere til positiv spiseutvikling hos barnet
- Prosjektet skal gi økt kompetanse til spiseteamets medarbeidere gjennom teorifordypning, hospitering i miljøer basert på klinisk arbeid og forskning, og ved utprøving i forhold til barna i prosjektet
- Prosjektet skal gi erfaringer med bruk av måleinstrumenter/aktuelle evalueringsmetoder
- Prosjektet skal gi kunnskap og erfaring med hvordan økt intensitet i behandling/veiledning påvirker barnets spiseutvikling
- Prosjektet skal legge grunnlag for en database som i fremtiden kan utnyttes for å evaluere tiltak

Erfaringene fra prosjektet skulle bidra til å utvikle et bedre behandlingstilbud til barn som viser spisevegring.

2.4 Organisering og ressurser

Prosjektet har i hovedsak fått tilført 1,5 stilling. 1 stilling er lønnet med prosjektmidler fra Helse-og sosialdirektoratet. 0,5 stilling er tatt av Barnehabiliteringens driftsmidler.

Ressursene er fordelt slik:

Prosjektleder/logoped Torunn Sundgot 60 % stilling

Psykolog Sissel Iversen 50 % stilling

Logoped Kristin Ravndal 40 % stilling

Disse fagpersonene har stått for det meste av veiledningen i forhold til barnet, foreldre og primærkontakter fra barnehagene.

Klinisk ernæringsfysiolog Elisabeth Lind Melby og overlege Inger Hellerdal Rasmussen har bidratt med ernæringsmessige og medisinske vurderinger i oppstarten og senere ved behov. Disse ressursene er tatt av ordinære driftsmidler. Hele spiseteamet har hatt avsatt 1- 1 1/2 time annenhver uke hvor arbeidet med barna og fremdrift i prosjektet kunne drøftes tverrfaglig. Samtlige medarbeidere har ivaretatt vanlige driftsoppgaver i den delen av stillingen som ikke har vært forbeholdt prosjektet.

Hele prosjektgruppen har deltatt i interne samlinger for de tre prosjektene som er rettet mot Intensiv fokusert Habilitering.

2.5 Brukermedvirkning

Brukermedvirkning har vært forsøkt ivaretatt på flere måter. Primært har vi vært opptatt av at foreldrene skulle være aktive i å formulere overordnede mål for sine barn. Dette ble vektlagt på kursdagen for foreldre/primærkontakter ved oppstart i prosjektet. Videre hadde vi grundige målvalgsamtaler med dette som hovedtema. Overordnede mål ble videre formulert i delmål av fagpersonene i samråd med foreldrene.

Brukermedvirkning ble også ivaretatt gjennom veiledningsmetodikken hvor en forsøkte å la foreldrene bli med i å finne løsninger for sitt barn.

Ingen av barna har hatt Individuell plan. Foreldrene har fått informasjon og tilbud om hjelp til å igangsette utarbeidelse av en slik plan.

I prosjektet har vi hatt 3 samlinger med en gruppe bestående av samarbeidspartnere. Vi har kalt gruppen for Innspillgruppen. I gruppen hadde vi med en forelder med erfaring fra det å ha et barn med spisevansker, en helsesøster, leder for familieposten v/ Barnepsykiatrisk avdeling SUS, representant for Barneklubben SUS og leder for Spise- og ernæringssteamet ved Barnenevrologisk seksjon, Rikshospitalet. Innspillgruppen har fått informasjon om fremdrift og erfaringer i prosjektet, samtidig som det har vært et drøftingsfora som har bidratt til refleksjon om ulike sider ved prosjektet og om behandlingstilbudet for gruppen barn med spisevansker.

3 Prosjektgjennomføring

Prosjektet ble delt inn i følgende faser:

- Planlegging, kartlegging og oppstart
- Intensiv veiledningsperiode, devaluering vår 2006
- Intensiv veiledningsperiode høst 2006
- Evaluering og rapportskrivning

Aktivitetsplan

Aktivitet	Jan	feb	mar	apr	mai	jun	jul	aug	sep	okt	nov	des
Forberedelser/Planlegging	■	■	■									
Invitasjoner/informasjon ut		■	■									
Kartlegging/målvalg			■	■				■				
Intensiv fokusert veiledning				■	■	■			■	■	■	
Devaluering/Evaluering						■	■					■
Rapportskrivning												■

Samtlige prosjektmedarbeiderne var før oppstart engasjert i ordinære driftsoppgaver. Det tok noe lenger tid enn forventet å få stille ferdig påbegynte arbeidsoppgaver. Oppstart i prosjektet ble av den grunn noe forskyvet i forhold til de opprinnelige planene og kom først i gang i månedsskiftet januar/ februar.

3.1 Planlegging, kartlegging og oppstart

3.1.1 Planlegging

Dette fagområdet er relativt nytt i Norge og lite litteratur er publisert. Planleggingsperioden startet opp med litteratursøk for å få en oversikt over hva som finnes av internasjonal litteratur på området. Det ble spesielt søkt etter litteratur som omhandlet diagnostisering av spisevansker hos barn, kartleggingsverktøy, behandlingsmetoder og evaluering av behandlingen. Gjennom litteraturstudier forsøkte vi å gjøre oss kjent med hva slags tilbud som finnes innenfor de ulike fagmiljøer/teoretiske retninger og forskning som er gjort på området. Vi har sett etter behandlingsformer som tilbyr en viss intensitet i behandlingen og effekten av denne.

3.1.2 Invitasjon av barn/prosjektdeltakere

Invitasjon til 4 familier ble sendt ut i slutten av januar. En familie takket nei og tilbudet gikk til et nytt barn. Invitasjonen inneholdt kort informasjon om prosjektet og ble utformet som en kontrakt der de sa seg villige til å sette av tid til å ta imot veiledning i et visst omfang. Etter at foreldrene hadde bekreftet at de tok imot tilbudet, gikk det ut informasjon til barnehagene med tilbud om å få veiledning. Denne invitasjonen var også utformet som en kontrakt der styrer skrev under på at de ville tilrettelegge for å kunne ta imot veiledning. Samarbeidsinstanser som Barneklubben, Helsestasjon og PPT fikk kort informasjon om prosjektet og at foreldrene hadde tatt imot tilbud om å delta.

Barna var ved oppstart i alderen 1;7 - 3;2 år og har ulike medisinske diagnoser. 3 av barna har vist så stor grad av matavvisning at de allerede har fått anlagt gastrostomi¹ for å få dekt ernæringsbehovet sitt. Det fjerde barnet har en så dårlig vektutvikling at gastrostomi ble anlagt tidlig i prosjektperioden. Ett av barna ble tatt ut av prosjektet p.g.a medisinske forhold som ikke var forenlig med å arbeide intensivt med spiseutvikling.

3.1.3 Kartlegging av barnets spisevanske

Kartleggingsskjema og foreldreintervju.

Parallelt med litteratursøk og fordypning i litteratur begynte vi arbeidet med å finne og utvikle verktøy til bruk i kartleggingen. Ingen skjemaer kunne benyttes i sin opprinnelige form for vår målgruppe, og vi valgte derfor å lage vårt eget kartleggingsskjema. Skjemaet er utformet med bakgrunn i erfaringer vi har gjort i arbeid med spisevansker og med bakgrunn i kunnskap om barns spiseutvikling². Skjemaet omhandler barnets spisehistorie, opplysninger om spisesituasjonen, barnets erfaring med ulike matvarer og foreldrenes opplevelse av å ha et barn med spisevansker. Opplysninger gitt i skjemaet ble fulgt opp og utdypet i et foreldreintervju i etterkant.

Medisinsk og ernæringsmessig vurdering:

Barnas journal ble gjennomgått av lege med tanke på om barnet var grundig nok undersøkt i forhold til sin spisevanske. En rekke prøver ble rekvirert for å undersøke ernæringsstatus. Videre ble det utført en kostregistrering for hvert barn for å kartlegge situasjonen ved oppstart. Foreldrene fikk anbefalt justering der det var behov.

Videoanalyse av måltider:

Det ble tatt videoopptak fra måltid hjemme og i barnehagen der dette var aktuelt. For noen barn var det nødvendig med en rekke opptak ettersom deres matinntak via munnen og atferd i måltidet varierte i stor grad. Videoopptakene ble analysert i forhold til I.Chatoors, Feeding Resistance Scale. (Chatoor 2001) Skalaen tar sikte på å måle barnets uttrykk for ubehag og motstand i måltidet. Den er utformet som påstander om barnets atferd og er delt inn i Preoral motstand I, Preoral motstand II og Intraoral motstand. En 4-punktsskala (ingen, litt, ganske mye, svært ofte) brukes for å indikere hvor mye atferden forekommer.

Munnmotorikk: Hvert barn ble prøvd i ulike konsistenser med utgangspunkt i prosedyren beskrevet i The Objective Rating of Oral-motor Functions During Feeding (Reilly, Skuse m. fl. 1995). Ikke alle konsistenser kunne bli prøvd ettersom barna viste sterk vegring eller ikke tidligere hadde hatt erfaring med konsistensen. Utover dette ble det gjort en klinisk vurdering av munnmotorikk.

Måltidsregistrering: Med bakgrunn i opplysninger fra foreldre og observasjoner gjort under måltid ble det utarbeidet et individuelt tilpasset måltidsregistreringsskjema. Skjemaet tok utgangspunkt i hva som var karakteristisk ved måltidssituasjonen bl.a avvisningsatferd, ønsket atferd og mengde inntak av mat via munnen. Registreringen foregikk over en uke. For noen barn ble samtlige måltid registrert, for andre ble det gjort avtaler om hvilke måltider som skulle registreres.

¹ Kanal(stoma) gjennom huden til magen

² Interesserte kan ta kontakt med Barnehabiliteringen, Østerlide

Kognisjon:

Vurderingen ble gjort i prosjektets kartleggingsfase ved hjelp av:

- Bayley Scales of Infant Development: Mental Scale (Bayley 1993). Testopptaket ble gjort hjemme hos barnet med foreldrene tilstede.
- Evnen til egenledelse (eksekutive funksjoner: planlegging, organisering, inhibitorisk selvkontroll, arbeidsminne, fleksibilitet, igangsetting, selv-monitorering) ble kartlagt ved hjelp av BRIEF-P. Et normert kartleggingsskjema hvor foreldre svarer på spørsmål om barnets fungering i hverdagen.

Tverrfaglig vurdering:

Opplysningene om hvert barn ble samlet og grundig tverrfaglig drøftet i prosjektgruppen. Barna ble også vurdert i forhold til I.Chatoor sin klassifisering av spiseforstyrrelser hos barn.

3.1.4 Kursdag for foreldre og personale fra barnehagene

I midten av mars fikk foreldre og personale fra barnehagene invitasjon til en felles kursdag. Hensikten var å gi en felles faglig plattform til å bygge videre på i veiledningen, sette i gang prosesser i forhold til valg av mål og å la prosjektdeltakerne få møtes. Innholdet i kursdagen omhandlet

- Hva er normal spiseutvikling?
- Hvilke forhold påvirker barns spiseutvikling?
- Hvordan sette realistiske og gode mål for det enkelte barn?
- Hvordan påvirkes foreldrerollen/voksenrollen av barnets spisevansker?

Det ble satt av god tid til lunsj og samtale mellom deltakerne.

3.1.5 Målvalgsamtale og målvalgskjema

I begynnelsen av april ble det avholdt en målvalgsamtale for hvert barn. Foreldrene beskrev hvilken overordnet målsetting de kunne tenke seg for sitt barn. To familier hadde et tidsperspektiv frem mot skolestart. Med utgangspunkt i dette overordnede målet ble det videre drøftet hvilke forutsetninger som må ligge til grunn for å nå et slikt mål. Fagpersonene arbeidet videre med å formulere aktuelle delmål og skissere fremgangsmåter for å nå målene.

Målvalgskjemaet inneholdt beskrivelser av følgende:

- Overordnet mål og delmål med begrunnelser
- Barnets spiseatferd ved oppstart.
- Rammebetingelser og forberedelser til måltidene
- Hvordan stimulere barnet til ønsket atferd
- Hvordan forholde seg når ønsket atferd uteblir.
- Hva gjør en ved uønsket atferd i måltidene
- Tidspunkt for måltidsregistreringer
- Beskrivelse og tidsangivelse for oppnådd målatferd og evalueringstidspunkt

Målvalgskjemaet ble grundig gjennomgått og drøftet med foreldre og primærkontaktene til barnet. Mindre justeringer ble gjort. Bakgrunnen for å utarbeide et målvalgskjema for hvert barn var å få erfaringer med hvordan dette kunne fungere som veiledningsdokument i kontakt med nærpersonene rundt barnet.

3.1.6 Goal Attainment Scale

Vi hadde et ønske om å prøve ut GAS i forhold til barn med spisevegring. Vi utarbeidet en slik skala for hvert barn. Skalaen innholdt status ved oppstart og en gradert skala for måloppnåelse. Den er bygget opp etter følgende: forventet mål 0, noe bedre enn forventet +1, og mye bedre enn forventet +2, noe mindre enn forventet -1 og mye mindre enn forventet -2. Alle barna hadde flere delmål. Disse er også beskrevet i målvalgsskjemaet til barnet. GAS-skalaen sier noe om i hvilken grad en lykkes i å nå de målene en har satt.

3.2 Intensiv veiledningsperiode vår 2006

Den første intensive veiledningsperioden ble påbegynt like etter påske og ble avsluttet i slutten av juni. To av barna ble fulgt opp med ukentlig veiledning i hjemmet. Måltidene ble videofilmet. I første perioden ble det arbeidet både direkte og indirekte med barnet. Prosjektmedarbeiderne gikk inn i direkte samspill med barnet i enkelte måltider for å prøve ut metodiske innfallsvinkler eller for å forsøke å løse opp i tilsynelatende fastlåste situasjoner. I andre måltider var prosjektmedarbeiderne vanlige deltakere/ observatører i måltidene. Videoopptakene ble analysert og drøftet i etterkant av prosjektmedarbeiderne. Veiledning til foreldre ble gitt direkte eller i etterkant av måltidene. For ett av barna ble den første intensive perioden startet opp med måltider i Barnehabiliteringens lokaler. Dette ble gjort for å introdusere nye rammer og innfallsvinkler i en sammenheng som ikke tidligere var forbundet med negative erfaringer. Barnet og foreldre møtte til 4 måltider første uken og to måltider i uken etter. Barnet fikk deretter anlagt gastrostomi og videre veiledning ble fulgt opp i hjemmet og barnehagen.

Den første veiledningsperioden la et godt grunnlag for videre arbeid med tanke på å etablere trygge relasjoner til barn og foreldre. Samtidig fikk vi en grundig forståelse av hvilke områder det var viktig å prioritere.

Denne veiledningsperioden ble avsluttet med en lengre evalueringssamtale omkring hvert barn.

3.3 Intensiv veiledningsperiode høst 2006

Før oppstart av andre veiledningsperiode fikk vi tilsendt ny måltidsregistrering for hvert barn. Andre veiledningsperiode ble i større grad rettet mot personalet i barnehagene. Ett barn startet opp i barnehagen, to skiftet avdeling og fikk nytt personale. Etter hvert fungerte måltidene godt for samtlige barn også i barnehagene.

Både i forhold til foreldre og personale ble videoveiledning benyttet på en mer systematisk måte utover høsten. Familieterapeut Reidun Hafstad ble engasjert for å gi oss veiledning i hvordan bruke video som verktøy i arbeidet med spisevansker. Veiledningen ble i hovedsak gitt med utgangspunkt i videoopptak av barna i prosjektet. Prosjektmedarbeiderne hadde også satt seg inn i teorien i boka "Foreldrefokusert arbeid blant barn" (Hafstad/Øvreeide 2004).

Foreldreveiledningen i denne perioden var i hovedsak veiledning med utgangspunkt i videoopptak. Videoopptakene ble gjennomgått sammen med foreldrene. Hovedprinsippene var at foreldrene skulle bli mer aktive i å finne løsninger og se muligheter hos sitt barn. Fokuset ble hovedsakelig rettet mot sekvenser som fungerte bra og bygge videre på disse.

Alle barna fikk gjennomført 4 måltidsregistreringer i løpet av vår og høst. Videoanalyse i forhold til Feeding Resistance scale ble gjort ved oppstart, i september og november/desember. Disse ble brukt i devalueringer og for å få en mer systematisk gjennomgang av barnas utvikling.

3.3.1 Gruppesamlinger

Det ble gjennomført 4 gruppesamlinger, 2 vår og 2 høst. Gruppesamlingene bestod av ulike aktiviteter og et felles måltid. Foreldre og primærkontakt fra barnehagen fulgte barnet til gruppesamlingene. I hovedsak har primærkontakten deltatt sammen med barnet i den planlagte aktiviteten. Når det ikke var behov for foreldrene sammen med barnet, fikk de observere måltidet via TV-skjerm. Psykolog var til stede og de kunne reflektere over det som skjedde.

Hensikten med gruppesamlingene var blant annet å la barna få oppleve måltid sammen med jevnaldrende med tilsvarende vansker og å arbeide med desensitivisering gjennom lekpregede aktiviteter.

3.4 Sider ved prosjektet som ikke er gjennomført

I prosjektplanen har vi satt som mål at prosjektet skulle legge grunnlag for en database som i fremtiden kan utnyttes for å evaluere tiltak. Vi så ganske tidlig i prosjektperioden at det ville bli vanskelig å ha ressurser nok til å påbegynne et slikt arbeid. Dessuten hadde den personen som hittil har vært med på å utvikle databaser for Barnehabiliteringen begrensede ressurser til veiledning i det aktuelle tidsrommet. Det var derfor enighet om forutsetningene for å jobbe mot et slikt mål ikke var til stede.

4 Resultater

4.1 Barn 1

Barnet er født i 2003. Det bor i en stabil familie sammen med mor, far og 3 søsken.

Diagnose:

Sjelden metabolsk sykdom, med behov for medisiner 4 ganger i døgnet. Tilstanden kan medføre bl.a. nyresykdom. Barnet har betydelige ernæringsvansker og er plaget av kvalme/oppkast om morgenen.

Barnet fikk gastrostomi ved ca 1 1/2 års alder. Etter dette avviste barnet all mat i munnen frem til spiseteamet påbegynte sitt arbeid i november 2005 (2 år 8 mnd).

Spisesituasjonen ved oppstart:

Barnet tåler å ta tyntflytende/moset mat på fingeren inn i munnen. Barnet har nylig begynt å ta ulik mat med fast konsistens inn i munnen og kan av og til tygge noen ganger. Barnet svelger ikke mat med fast konsistens, men spytter eller tar ut med fingrene. Barnet drikker vann.

Kognitiv utvikling:

Noe under gjennomsnittet for aldersgruppen, men i normalområdet, målt med Bayley. Evne til egenledelse (eksekutive funksjoner) ligger i normalområdet, kartlagt ved hjelp av BRIEF-P.

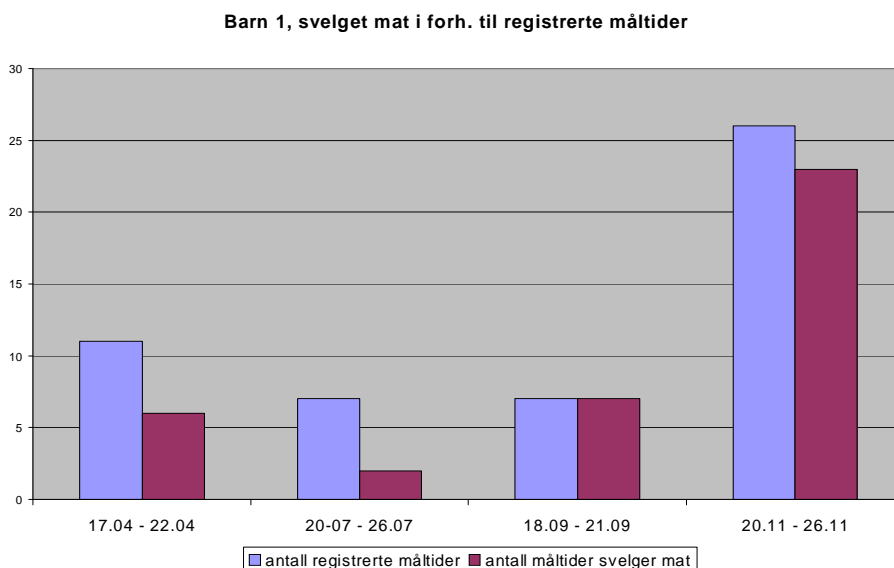
Langsiktig mål:

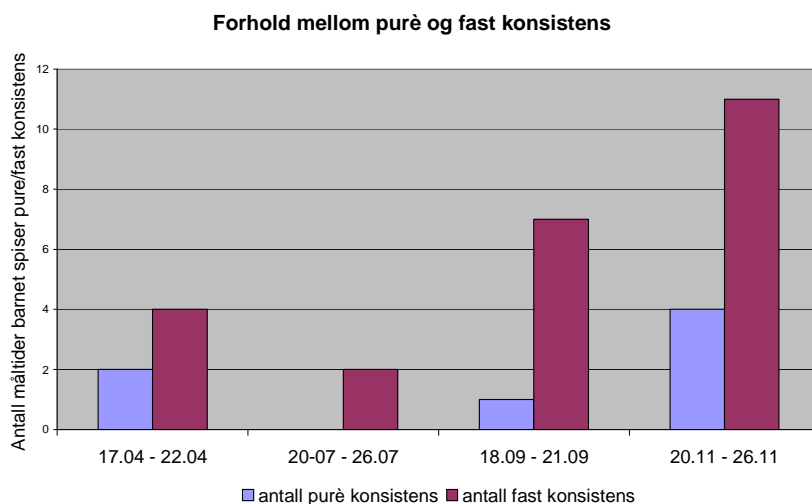
Kunne spise skolematen sin uten å skille seg ut.

Delmål:

1. Kunne holde maten i munnen og begynne å bearbeide den før hun spytter ut.
2. Kunne svelge annet enn vann.
3. Kunne svelge små mengder mat.
4. Øke mengden mat som svelges.

4.1.1 Resultater delmål





4.1.2 Oppsummering av spiseutvikling i prosjektperioden

Underveis i kartleggingsfasen kom det frem at barnet hadde få måltider hvor det satt ved bordet sammen med familien. Foreldrene var usikre på hva som var rimelige krav til barnet i spisesituasjonen. De var bekymret for at kravet om å sitte ved bordet ville kunne føre til tilbakegang i spiseutviklingen. Vi brukte tid på å drøfte med foreldrene hvordan de kunne tilrettelegge slik at situasjonen ved spisebordet ble mest mulig positiv for barnet. For å oppnå effekt av anbefalte tiltak, måtte barnet ha flere måltider til dagen hvor det lå til rette for videre ”spisetrening”.

Ved første måltidsregistrering satt barnet ved bordet 12 måltider per uke, mens det i slutten av prosjektperioden satt ved bordet 26 måltider.

Etter hvert som barnet ble tryggere i måltidene, viste det betydelig fremgang i forhold til antall ganger det stapper mat i munnen og svelger noe.

Ved første måltidsregistrering svelget barnet mat i 6 av 12 måltider, mens det i slutten av prosjektperioden svelget mat i 23 av 26 måltid.

Antall måltider hvor barnet svelger /spiser purè i forhold til fast konsistens viser at fast konsistens øker fra 4 – 11 ganger, mens purè øker fra 2 til 4 ganger. Ved siste registrering viser barnet at det aksepterer mange ulike matvarer og smaker. Barnet har også vist betydelig fremgang i forhold til å holde maten lenger i munnen og tygge/bearbeide maten.

Gjennomgang av videoopptak/observasjoner har vist tydelig økt trivsel og trygghet i måltidssituasjonen i løpet prosjektperioden.

4.2 Barn 2

Barnet er født i 2003. Det bor i en stabil familie sammen med mor og far.

Diagnose: Cerebral parese av typen spastisk diplegi, med innslag av tonusveksling. Barnet ble ammet store deler av første leveår. Begynnende spisevansker viste seg ved ca. 4-6 måneders alder i form av gråt og avvisning av mat. Barnet har opplevd å sette mat fast i halsen. Det har vist dårlig vektøkning. Nesten 3 år gammel fikk det gastrostomi, hvor det hadde noen uker med nesesonde i forkant.

Spisesituasjonen ved oppstart: Barnet viser sterk vegring for mat og drikke. Det utviklet atferdsvansker i form av spyting/kasting av mat og spiseredskaper. Hjemme blir barnet matet i liggende stilling i stua. I barnehagen sitter det i spesialstol i et rom for seg selv p.g.a. spyting/ kasting. Barnet spiser kun godt moset mat og drikker litt av tutekopp og tåteflaske.

Kognitiv utvikling: Rundt 1 ½ år i mental modenhet, målt med Bayley. Barnet viser forlenget tempo ved informasjonsbearbeiding. Barnet har betydelig ekspressive talevansker med lite utviklet talespråk, kommuniserer med bruk av tegn-til-tale.

Langsiktig mål:

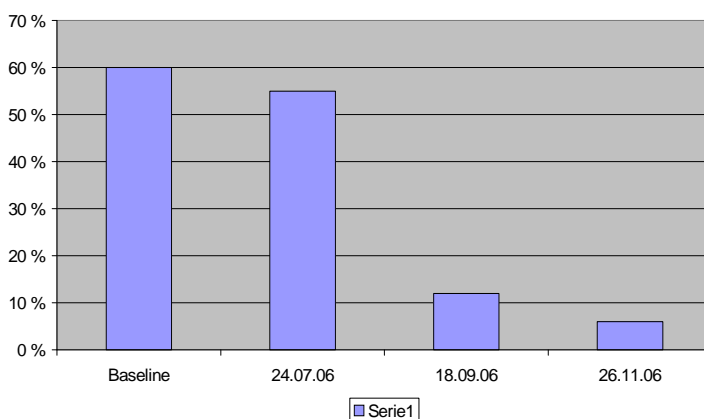
Kunne spise mat med akseptabel spiseatferd. Kunne delta i måltid sammen med andre.

Delmål:

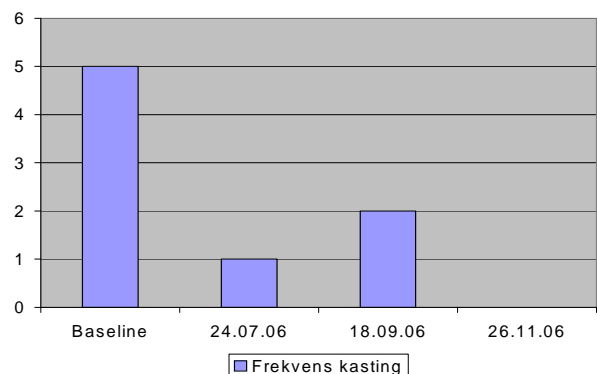
1. Redusere spyting, kasting og protestatferd
2. Øke frekvensen av å gape opp og ta imot mat i munnen.
3. Øke frekvensen av forsøk på å svelge mat.

4.2.1 Resultater for delmål 1

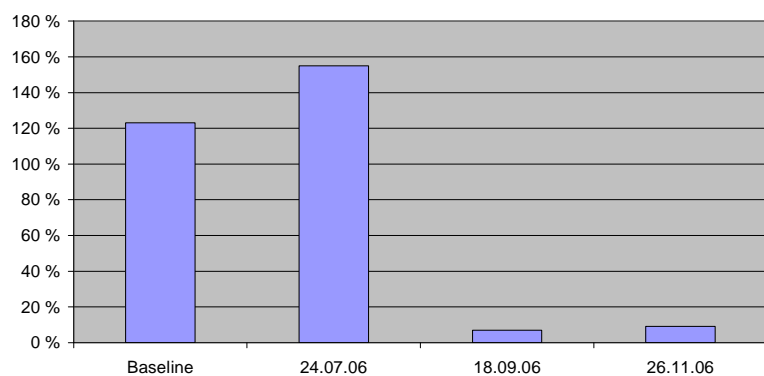
Barn 2: Redusere spyting



Barn 2: Frekvens kasting

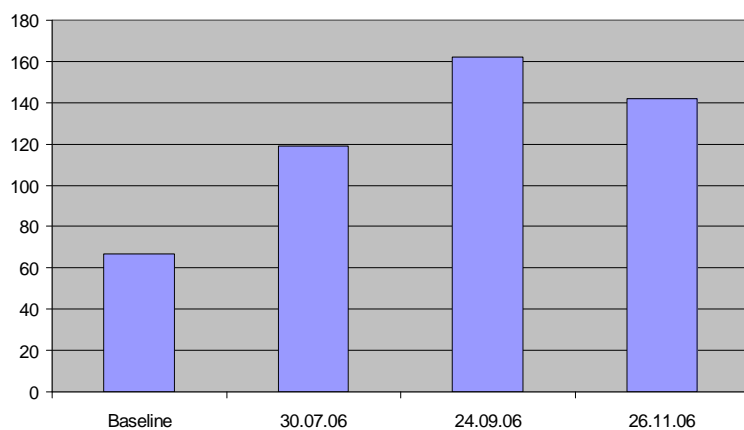


Barn 2: Andelen ganger barnet snur seg vekk/skyver vekk ved tilbud om mat

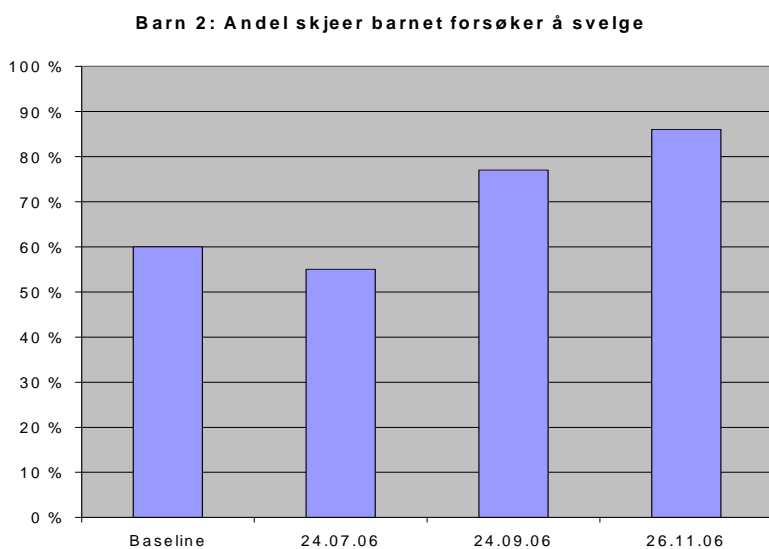


4.2.2 Resultater for delmål 2

Barn 2: Antall skjær tatt imot



4.2.3 Resultater for delmål 3



4.2.4 Oppsummering av spiseutvikling i prosjektperioden

Barnet hadde utviklet atferdsvansker i form av spyting/kasting av mat og spiseredskaper. Det spiste på eget rom i barnehagen og foreldrene vegret seg for å la barnet spise sammen med andre.

Med ulike tilnæringsmåter arbeidet vi for å redusere den negative adferden.

Måltidsregistrering ved prosjektstart viste at barnet spyttet i 60 % av måltidene, mens det ved prosjektets slutt spyttet i 5 % av måltidene. Kasting av redskap ble redusert fra 5 ganger til 0 ganger, og antall ganger det snur seg/skyver vekk maten ble redusert fra 123 % (får tilbudt samme skje flere ganger) til 9 %.

Måltidssituasjonen har endret seg betydelig, og barnet viser nå vilje og ønske om å spise.

Barnet gaper opp når det ble tilbudt mat. Antall skjeer det tar imot økte fra 67 til 142. Antall skjeer det forsøker å svelge etter at det ble satt opp i stol har økt fra 55 % til 86 %. Ved oppstart rant maten inn i en bakoverlent stilling. Ved nærmere undersøkelse viste det seg at barnet hadde betydelige munnmotoriske vansker, spesielt med å frakte maten bakover i munnen til svelget. Det ble satt i gang tiltak rettet mot munnmotorikk. Etter at tiltak ble igangsatt innebar svelging stadig større grad av bevisst deltagelse og medvirkning fra barnets side.

Det viste seg at barnet var sårbart for endringer i daglige rutiner og viste tilbakegang på flere områder etter perioder med endring i måltidsituasjonen.

Barnet viste en markant endring i forhold til trivsel og deltagelse i måltidene i løpet av prosjektperioden. Måltidene ble etter hvert en situasjon hvor barnet aktivt kommuniserer og deltar i det sosiale rundt bordet. Det viser glede over mestring og kommunikasjon med andre.

4.3 Barn 3

Barnet er født i 2003. Det bor i en stabil familie sammen med mor og far og et mindre søsken.

Diagnoser: Barnet er født med et sjeldent syndrom. Det ble operert for medfødt øsofagusatresi (ingen forbindelse mellom spiserør og magesekk), og har nedsatt funksjon i spiserørets peristaltikk (bølgende sammentrekninger i spiserøret).

Barnet ble fullernært via munnen til 15 måneders alder. Da fikk det nesesonde. Nesten 2 år gammel fikk det gastrostomi.

Spisesituasjonen ved oppstart: Barnet bearbeider maten bra i munnen. Barnet har ikke vansker med tygging eller svelging, men en tendens til å få ubehag når maten er på vei ned spiserøret. Matinntak er variabelt. Ved ett måltid spiser barnet noe, for deretter å avvise all mat helt ved neste måltid. Det er også typisk at barnet bare spiser eller bare drikker i et måltid.

Kognitivt utvikling:

Barnets generelle mentale modenhet ble vurdert til å ligge noe under gjennomsnittet for aldersgruppe, men i normalområdet, målt med Bayley. Evnen til egenledelse (eksekutive funksjoner) lå i normalområdet, kartlagt ved hjelp av BRIEF-P.

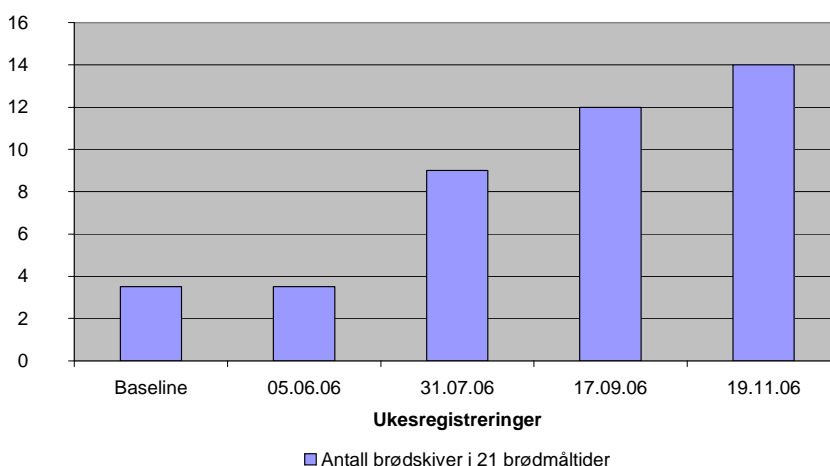
Langsiktig mål: Ønsker å slutte med sonde før skolestart.

Delmål:

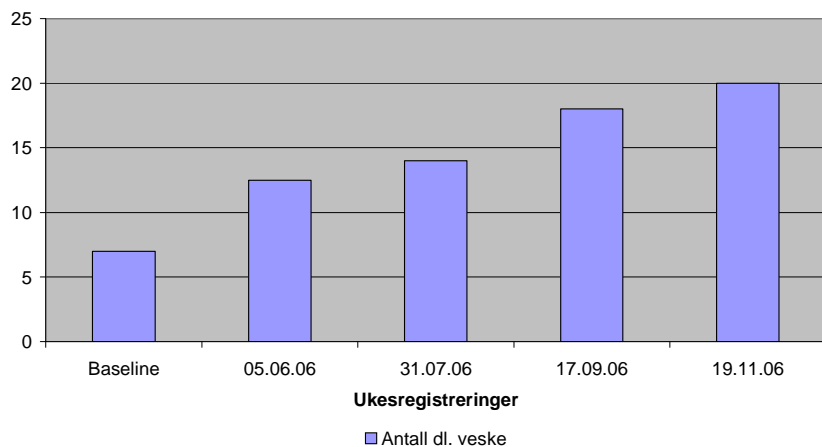
1. Spise en ½ skive og drikke 1 dl i minimum 2 måltider per dag.
Veksle i måltidet mellom å spise og drikke.
2. Spise gjennomsnittlig 10 biter middagsmat og drikke 1 dl. veske i middagsmåltidene.

4.3.1 Resultater for delmål 1:

Barn 3 i perioden 19.04.06 til 25.11.06. Antall brødskiver.

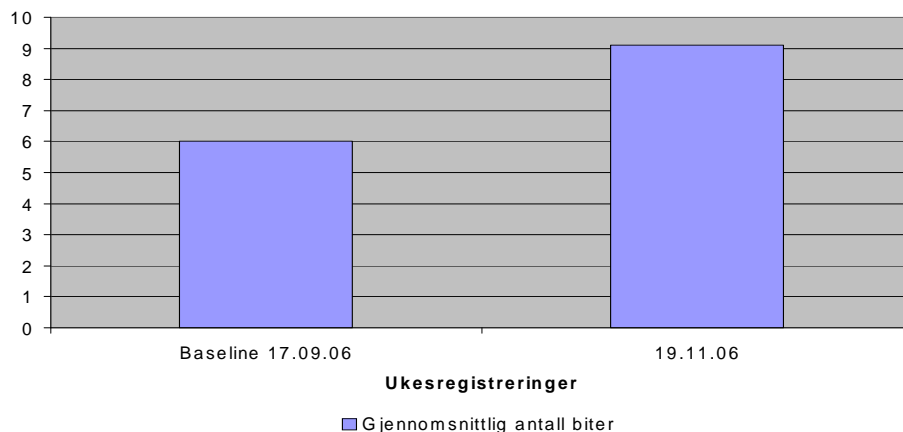


Barn 3 i perioden 19.04.06 til 25.11.06. Veske til brødmåltidene

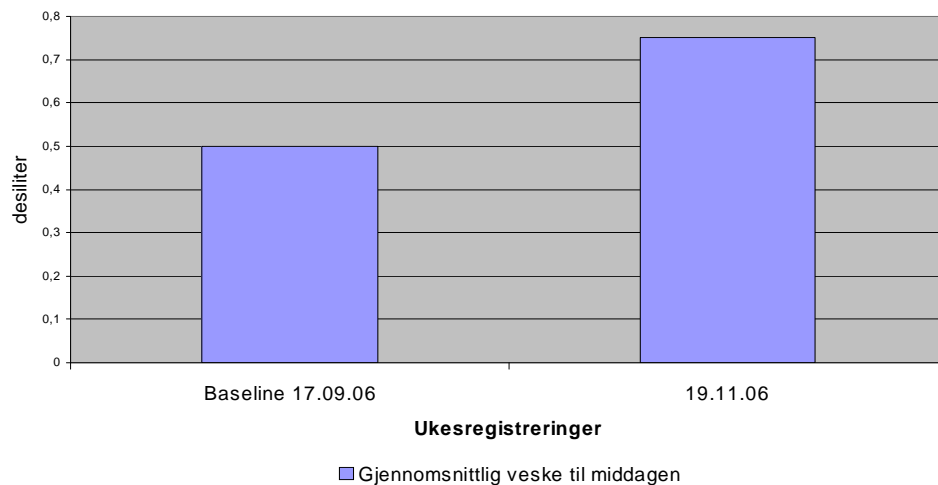


4.3.2 Resultater for delmål 2:

Barn 3 i perioden 17.09.06 til 25.11.06. Biter middag



Barn 3 i perioden 17.09.06 til 25.11.06. Veske til middagsmåltider.



4.3.3 Oppsummering av spiseutvikling i prosjektperioden

Barnets inntak av mat varierte fra måltid til måltid. Det totale inntak av mat gjennom munnen var lavt. Det ble prioritert å starte med brødmatt. Ved første måltidsregistrering spiste barnet 3 1/2 brødiskive i løpet av en uke, mens det ved siste registrering spiste 14 skiver i løpet av en uke.

Det var viktig å øke væske inntaket ved spising for å få maten til å passere gjennom spiserøret. Første måltidsregistrering viste at barnet drakk 7 dl væske i brødmåltidene i løpet av uka, mens det ved prosjektets slutt drakk 20 dl i brødmåltidene.

I september startet arbeidet med å øke mengden middag. På 2 måneder økte gjennomsnittlig antall biter middag fra 6 - 9 1/2 bit. Væskeinntaket sammen med middag økte i samme periode fra 0,5 til 0,75 dl.

Videopptak og observasjoner viser at barnets "egendriv" i måltidet har vist en jevn bedring i løpet av prosjektperioden. Barnet har vært opptatt av å "klare selv" og viser tydelig tilfredshet over økt mestring i måltidet. Barnet har uttrykt at det ikke liker å bli sondet og i siste del av prosjektperioden fikk det en begynnende bevissthet om at spising gjennom munnen reduserer sonding. I avsluttende samtale med foreldre blir det opplyst at barnet har vært fullernært via munnen de siste ukene. Barnet har på samme tid vist en fin vektøkning. I slutfasen av prosjektet er barnet blitt klart mer kroppslig rolig i måltidene og viser glede over å kunne gjøre ting selv.

4.4 Resultater GAS

Grad av måloppnåelse:

- - 2: mye mindre enn forventet
- - 1: noe mindre enn forventet
- 0: forventet mål
- + 1: noe bedre enn forventet
- + 2: mye bedre enn forventet

(se for øvrig punkt 3.1.6 for nærmere beskrivelse av GAS).

Mål	Del mål 1	Delmål 2	Delmål 3
Barn 1	mat i munnen: +1	svelge fast konsistens: 0	svelge smørepålegg/ pure konsistens:
Barn 2	A. reduksjon spyting: +1 B. red. snu seg vekk: +2 C. red. kastet redskap: +2	øke antall ganger gape opp /ta imot mat: +2	øke frekvens svelging: + 1/2
Barn 3	A. øke antall skiver: 0 B. øke væske mengde: 0	A. øke mengde middag : - 1/2 B. øke mengde drikke Ved middag: -1	

Alle barna har nådd de delmålene vi startet ut med i prosjektet. I forhold til barn 3 startet vi arbeidet mot et nytt delmål (delmål 2) siste halvår, som vi kun rakk å følge opp rundt 2 måneder. Barnet viste fin utvikling i den korte perioden, særlig med tanke på at middagsmåltidet er lavfrekvent. Barnet nådde imidlertid ikke full måloppnåelse med hensyn til middagsmåltidet.

Delmål 3 for barn 1 viste seg vanskelig å gjøre gode registreringer av.

Barn 3 hadde størst fremgang av barna med hensyn til økning i mengde mat spist i prosjektperioden. Dette kommer ikke fram i GAS vurderingene når barna blir sammenlignet. GAS viser ikke grad av videreutvikling for barna i forhold til hverandre. GAS måler kun grad av måloppnåelse. Hvis målene er for beskjedne vil en kunne oppnå GAS-skåre +2 relativt lett, uten nødvendigvis noen stor videreutvikling. Det er en utfordring å sette realistiske mål for det enkelte barn.

5 Evaluering

Samtlige foreldre og personale i fra barnehagene som hadde deltatt i prosjektet fikk tilsendt et evalueringsskjema i prosjektets slutfase. Deltakerne ble bedt om å besvare spørsmålene i en gradert skala fra 1 (liten grad) til 6 (stor grad).

5.1 Resultater fra evalueringsskjema for foreldre

Mor og far ble bedt om å fylle ut hver sitt skjema. Resultatene er gjengitt i tabell1, 2 og 3 nedenfor.

Tabell 1

Evalueringsskjema gradering 1 – 6 (6 besvarte skjemaer)	
1a Fikk dere tilstrekkelig informasjon i forkant av prosjektet	4.3
2a Hadde dere faglig utbytte av å delta på kursdagen?	4.8
2b Hadde dere utbytte av å møte andre foreldre til barn med spisevansker	4.5
2c Hadde dere ønsket flere slike kurssamlinger 5 stk: ja, 1 stk: nei se tabell 2	
3a I hvilken grad har dere fått anledning til å være med å utforme målsetting for barnet?	5.5
3b Samsvarte delmålene med det overordnede målet for barnets spiseutvikling	5.0
3c I hvilken grad har det vært nyttig å ha klart definerte delmål?	5.0
4a I hvilken grad mener dere det har vært viktig at veilederne har sett barnet i dets hjemmemiljø?	5.7
4b Hvordan har dere opplevd at veilederne har kommet hjem til dere , se tabell 3	
4c Har intensiteten i veiledningen vært tilpasset deres behov ? Våren	5.0
Høsten	5.0
4d Har dere fått tilstrekkelig støtte til å gjennomføre anbefalte endringer?	5.3
4 e I hvilken grad synes dere videoveiledning av måltidene har vært nyttig?	5.7
4 f I hvilken grad har veiledningen hjulpet dere til å forstå hva barnet trenger å lære seg?	5.3
4g I hvilken grad har veiledningen hjulpet dere til å se fremskritt hos barnet?	4.8
4h I hvilken grad har veiledningen hjulpet dere til å forstå hvordan dere kan støtte barnet i måltidene?	5.3
5a I hvilken grad har dere opplevd måltidsregistreringene som nyttige for å se barnets utvikling?	5.2
5b Hvordan har arbeidet med måltidsregistreringer vært å gjennomføre?	3.3
6a I hvilken grad tror dere gruppesamlingene har vært nyttig for barnet	4.3
6b I hvilken grad har dere som foreldre hatt nytte av å delta og observere i gruppesamlinger for barna ?	3.8
7a Har barnets trivsel i måltidene økt i løpet av prosjektperioden?	5.3
7b Har barnet hatt de fremskritt dere forventet da vi bestemte delmål/ begynte veiledningen ?	4.2
7c I hvilken grad forventer dere nå videre utvikling i forhold til overordnet mål for barnet ?	4.3
8a I hvilken grad mener dere at barnet deres har hatt nytte av å delta i prosjektet?	5.8
8b I hvor stor grad har deltagelse i prosjektet gitt dere foreldre erfaringer og kunnskap som dere vurderer som nyttige for å hjelpe barnet videre i spiseutviklingen?	5.3
8c Har utbyttet av å delta i prosjektet stått i forhold til merbelastningen dere har hatt?	5.2

Tabell 2

2c I tilfelle ja, kryss av for teamer som dere ønsker belyst

Samspill/Tilrettelegging	2
Hvordan sette grenser for barnet i måltider?	6
Hva er rimelige krav i et måltid?	3
Hvordan stimulere/trene munnmotorikk?	2
Hvordan stimulere barnet til å tørre/tåle mer i tilknytning til mat?	2
Ernæring og vekst/vektutvikling	3
Medisinske årsaker til spisevansker	0
Foreldres opplevelse av å ha et barn med spisevansker	1

Tabell 3

4a Hvordan har dere opplevd at veilederne har kommet hjem til dere?

Har vært praktisk og tidsbesparende for oss	5
Har vært nødvendig for å forstå hvordan vi har det	4
Det har skapt trygghet	4
Veilederne har kommet for nært inn på vårt privatliv	0
Det har vært vanskelig å skjerme privatlivet vårt	
Har blitt opplevd som belastende	0

Vi lar noen av kommentarene fra foreldre tale for seg:

Om deltagelse i prosjektet:

- "Jeg har lært mye og føler meg trygg i rollen som medhjelper i videre fremgang"
- "Viktig med god informasjon/veiledning på et tidlig tidspunkt. Når jeg ser hvor mye vi har fått ut av dette prosjektet, savner jeg virkelig skikkelig/profesjonell hjelp på et mye, mye tidligere tidspunkt"

Om målvalg:

- "Lettere å jobbe mot klare mål/måle fremgang osv."

Om hjemmebesøk:

- "Jeg tror det har vært positivt for barnet vårt at dere har vært hos oss. Dere har vært "venner"; mindre skumle, relasjonsbyggende!"
- "Følte at mye "nytt" skjedde under hjemmebesøket- så klart hva som måtte forandres på"

Om barnets utvikling:

- " Hadde veldig små forventninger -, utvikling har vært større enn forventa"
- "Vanskelig å forestille seg på forhånd hvor lang tid ting vil ta, og at det ikke bare er fremskritt, men også tilbakegang"

Om gruppesamlingene

- "Måltidene ble kanskje litt mislykka, men det andre opplegget var bra"
- " - siste gruppesamling var nyttig, fikk mange gode tips om desensitivisering"

Kursdagen ble noe mer urolig enn forutsett. Tre av familiene hadde på det tidspunktet spedbarn som ble ammet, og som av den grunn var med. Selv om vi prøvde å avlaste dem, ble de naturlig nok noe forstyrret. Noen av dem har kommentert dette i sine besvarelser.

Det er stor variasjon i hvordan foreldre opplevde det å gjennomføre måltidsregistreringer. Til tross for at det for noen var vanskelig å gjennomføre, ga foreldrene tilbakemelding på at de opplevde det som nyttig. Det var også stor variasjon i hvor lett/vanskelig det var å registrere relevant atferd i forhold til målsetting. Antall andre familiemedlemmer som trengte hjelp i måltidene varierte også mye fra familie til familie.

5.2 Resultater fra evalueringsskjema for barnehagepersonale

Som det fremgår av skjemaet er det ingen av personalet som har deltatt i hele prosjektperioden. Ett av barna startet opp i barnehage først om høsten, ett annet barn var mye borte fra barnehagen om våren og det tredje barnet byttet avdeling og dermed personale i løpet av prosjektperioden. Dette medfører at skjemaene vil være ufullstendig besvart.

Tabell 4

Evalueringsskjema gradering 1 - 6, Barnehagepersonale	
Antall besvarelser står i parentes bak spørsmålet.	
Deltatt i hele prosjektperioden : 0 stk , deler av prosjektperioden 8 stk	
1a Fikk dere tilstrekkelig informasjon i forkant av prosjektet ? (5)	4.6
2a Hadde dere faglig utbytte av å delta på kursdagen? (5)	3.8
2b Hadde dere utbytte av å møte andre barnehageansatte som arbeider med spisevansker ? (6)	3.0
2c Hadde dere ønsket flere slike kurssamlinger? (6) 3 stk: ja, 3 stk: nei, se tabell 5	
3a I hvilken grad har deltakelse i prosjektet gitt dere kunnskaper om hvordan vi setter mål i arbeid med spisevansker ? (9)	4.7
3b I hvilken grad har det vært nyttig å ha klart definerte delmål? (9)	4.4
4a I hvilken grad mener dere det har vært viktig at veilederne har sett barnet i barnehagen ? (10)	5.7
4b Har intensiteten i veiledningen vært tilpasset barnehagens behov ? Våren (3) Høsten (7)	5.0 5.0
4c Har dere fått tilstrekkelig støtte til å gjennomføre anbefalte endringer? (7)	4.4
4d I hvilken grad synes dere videoveiledning av måltidene har vært nyttig? (8)	5.5
4e I hvilken grad har veiledningen hjulpet dere til å forstå hva barnet trenger å lære seg? (8)	5.1
4f I hvilken grad har veiledningen hjulpet dere til å se fremskritt hos barnet? (8)	5.3
4g I hvilken grad har veiledningen hjulpet dere til å forstå hvordan dere kan støtte barnet i måltidene? ((8)	5.0
5a I hvilken grad har dere opplevd måltidsregistreringene som nyttige for å se barnets utvikling? (6)	4.5
5b Hvordan har arbeidet med måltidsregistreringer vært å gjennomføre? (6)	3.8
6a I hvilken grad tror dere gruppesamlingene har vært nyttig for barnet? (5)	4.2
6b I hvilken grad har dere som foreldre hatt nytte av å delta og observere i gruppesamlinger for barna ? (4)	4.2
7a Har barnets trivsel i måltidene økt i løpet av prosjektperioden? (6)	5.5
7b Har barnet hatt de fremskritt dere forventet da vi begynte veiledningen ? (8)	4.8
7c I hvilken grad forventer dere nå videre utvikling i forhold til overordnet mål for barnet ? (8)	4.8
8a I hvilken grad mener dere at barnet deres har hatt nytte av å delta i prosjektet? (8)	5.3
8b I hvor stor grad har deltagelse i prosjektet gitt dere som fagpersoner erfaringer og kunnskap som dere vurderer som nyttige for å hjelpe barnet videre i spiseutviklingen? (7)	5.1

Tabell 5

2c. I tilfelle ja, kryss av for temaer som dere ønsker belyst

Samspill/Tilrettelegging	1
Hvordan sette grenser for barnet i måltider?	4
Hva er rimelige krav i et måltid?	3
Hvordan stimulere/trene munnmotorikk?	3
Hvordan stimulere barnet til å tørre/tåle mer i tilknytning til mat?	3
Ernæring og vekst/vektutvikling	
Medisinske årsaker til spisevansker	1
Foreldres opplevelse av å ha et barn med spisevansker	2

Det lar seg ikke gjøre å trekke entydige slutninger av besvarelsene ettersom de fleste kun har deltatt i deler av prosjektperioden og på den måten mistet noe av helheten og kontinuiteten. Vi vurderer det likevel slik at barnehagepersonellet har et annet utgangspunkt enn foreldre med hensyn til barnets spisehistorie. Det vil være naturlig at det tar tid å opparbeide motivasjon og "eieforhold" til hvordan hjelpe barnet. Det er også en utfordring å sette av tilstrekkelig tid til veiledning. Sårbarhet i forhold til sykdom og annet fravær hos ansatte var en utfordring for både personalet og for oss veiledere.

På kursdagen hadde vi hovedfokus rettet mot foreldrene og ser at de fikk større utbytte enn fagpersonene. I etterkant ser vi at fagpersonene har behov for et kurs med en annen vinkling enn foreldregruppen og at det er sannsynlig at deres veiledningsbehov vil være noe annerledes enn foreldrene.

Kommentar fra en barnehageansatt:

Om forbedringer/videreutvikling av arbeidet:

- " at alle som arbeider med barnet får delta på veiledning, videoopptak og kurs "

6 Drøfting

6.1 Prosjektets bidrag til det enkelte barns spiseutvikling

Barna som har deltatt i prosjektet har alle hatt en positiv utvikling i forhold til målsetting. Ett av barna har vist en vesentlig bedre utvikling enn forventet i forhold til overordnet målsetting og full-ernæres nå via munnen. Ved oppstart var to av barna helt eller delvis ute av fellesmåltider. Samtlige deltar nå i fellesmåltider uti fra sine forutsetninger og viser trygghet og god trivsel i måltidene. Uønsket atferd er sterkt redusert eller fraværende. Ved å være i så hyppig kontakt med foreldre har vi klart å fange opp vansker på et tidlig tidspunkt og unngått tilbakegang eller stagnasjon i lengre perioder, slik vi ofte har erfart ved tidligere arbeid med spisevansker.

En styrke i prosjektet har også vært at vi har hatt større grad av tverrfaglige drøftinger omkring det enkelte barn. Chatoor beskriver denne gruppen som den mest utfordrende å behandle. (Chatoor 2002). Det er behov for kompetanse fra ulike faggrupper for å kunne gi disse barna god hjelp. I prosjektet har vi hatt med psykolog i 50 % stilling. For logopedene som tidligere har arbeidet mest med denne målgruppen, har psykologens vinkling til området gitt viktige bidrag i forståelsen. Likedan har vi hatt anledning til å konsultere leger og klinisk ernæringsfysiolog jevnlig ang. ernæringsmessige og medisinske spørsmål. I prosjektet har vi erfart at den tverrfaglige vinklingen har ført til bedre og riktigere prioritering av tiltak. Dette har gitt en god kvalitetssikring av arbeidet og til en raskere positiv utvikling hos barnet.

Vi har også inntrykk av at prosjektet har ført til positive ringvirkninger for barnet. I samtaler med foreldre får vi kommentarer som kan tyde på at foreldre overfører kunnskaper fra måltider til andre arenaer i barnets utvikling. En større bevissthet hos foreldre fører til at barna får utfordringer bedre tilpasset sitt utviklingsnivå og sine forutsetninger. Dette fremmer barnets utvikling.

6.2 Prosjektets bidrag til økt kunnskap hos foreldre og andre nærpersioner

Vi har hatt som en av målsettingene at foreldre og andre nærpersioner rundt barnet i større grad skal ha fått kunnskaper og ferdigheter i hvordan de kan fortsette å stimulere barna til en positiv utvikling. Barnas utvikling, evalueringen etter prosjektet og vårt generelle inntrykk bekrefter at dette har skjedd. Se for øvrig resultater i del 5. Evaluering.

Foreldre har på ulike måter gitt uttrykk for at de har hatt nytte av å delta i prosjektet. En forelder uttrykte det slik: "Jeg lurer på hvor vi hadde vært hvis vi ikke hadde fått bli med i prosjektet". "Jeg tror ikke barnet vårt hadde spist noe gjennom munnen i dag uten prosjektet". En barnehageansatt sa det slik etter en videoveiledning: "Nå forstår jeg hva som er vanskelig og hva hun må klare for å få det til".

I prosjektperioden har vi vekslet mellom direkte og indirekte arbeidsmetoder. I den direkte kontakten med barnet har vi prøvd ut strategier for samhandling og kommunikasjon med tanke på å motivere og skape framdrift i måltidene. Vi har hatt spesielt fokus på strategier som kan forebygge/løse konflikter med hensyn til grensesetting. Foreldre har kommentert at de har hatt utbytte av å observere hvordan vi samhandler med barnet.

Vi har erfaring med at i arbeid med spisevansker er det ikke vanskelig å gi gode råd til foreldre. Det er gjennomføringen som er det vanskelige. I målvalgskjemaene som ble utarbeidet for hvert barn, har vi forsøkt å beskrive blant annet hvordan tiltakene skal gjennomføres og hvordan håndtere vanskelige situasjoner som oppstår. Dette dokumentet har vi stadig vist til i veiledningssamtalene. Vi har erfart at dokumentet har gitt foreldre og personale oversikt over behandlingsforløpet.

Når nye mønstre skal etableres er det behov for tett oppfølging både i forhold til barnet og foreldrene. For å få til varige endringer har vi erfart at det er viktig at foreldrene er med på å finne løsninger for sitt barn og at de er aktive i refleksjonen rundt hvordan forstå barnet og hva slags støtte de kan gi for at barnet skal komme videre. De fleste har bak seg kortere eller lengre perioder hvor mye har vært prøvd. De har kjent på tilkortkomning og at ingen ting nytter. Vi har erfart at det tar tid for foreldrene å klare å se mestring og tilløp til mestring hos barnet. Her har videoveiledning og prinsipper fra Marthe Meo tenkning vært til stor nytte. Foreldrene har tilbakemeldt at de har hatt stort utbytte av videoveiledning (se pkt 5 Evaluering) Vi har også hatt god nytte av tilnæringsmåter fra atferdsteoretisk tilnærming (Piazza m. fl 2003, Kerwin 1999, Kerwin 2003). Begge disse tilnæringsmåtene har til felles at de har fokus på å øke oppmerksomheten på mestring og ønsket atferd.

Selv om vi har erfart at både foreldre og barnehagepersonale har økt sin kompetanse, ser vi at det fortsatt vil være behov for nye veiledningsperioder. Barnet er i stadig utvikling og dette medfører utfordringer for foreldre/personale. For noen barn/foreldre vil det være tilstrekkelig med en periode med intensiv veiledning. De fleste barna i vår målgruppe har så sammensatte vansker at det er rimelig å anta at det vil være behov for flere perioder hvor veiledningen bør intensiveres for å fremme videre utvikling.

6.3 Kompetanseheving hos prosjektmedarbeiderne

En av målsettingene for prosjektet var å heve kompetansen for prosjektmedarbeiderne. I en ellers travel hverdag er det lite tid til litteraturfordypning, refleksjoner og grundige tverrfaglige drøftinger. Medarbeiderne har gjennom prosjektet opplevd at de har fått en betydelig kompetanseheving både teoretisk og klinisk. I prosjektet har vi hatt god anledning til å gå inn i direkte samspill med barnet. Vi har fått kjent på de utfordringer foreldrene daglig står i og hvor raskt en situasjon endres fra å være positiv til at barnet reagerer med sterk avvisning og grenseutprøving. Dette har vært nyttige erfaringer med tanke på hvordan vi møter foreldre og er villige til å gå inn i deres opplevelse av situasjonen.

De tre barna har hatt behov for ulik tilnærming. Det har vært viktig å vise fleksibilitet og å kunne tilpasse arbeidsmetodene til det enkelte barn. Prosjektet har gitt oss bedre oversikt over fagområdet og hvilke tilnæringsmåter som kan brukes i forhold til det enkelte barns behov. Ved oppstart i prosjektet hadde vi ønske om å få hospitere i et fagmiljø som arbeider med spisevansker mht både forskning og klinisk arbeid. Vi har gjort flere forsøk på å oppnå kontakt og få til en avtale både i Storbritannia og i USA. Dette har ikke lyktes. Vi vil imidlertid delta på en konferanse om spisevansker hos barn i Chicago mars 2007.

I prosjektet ønsket vi å gjøre erfaringer med gruppesamlinger for relativt små barn . Vi har prøvd denne arbeidsformen tidligere i forhold til noe eldre barn som har vært under behandling en tid. Det har virket motiverende å treffe andre barn med tilsvarende vansker. Ressursmessig har det vært god tidsutnyttelse å se flere barn samtidig.

De fire gruppesamlingene i prosjektet ble ulikt organisert. Vi forsøkte å ta læring fra gang til gang, og å legge til rette for at hvert barn skulle oppleve samlingen mest mulig preget av

trygghet og mestring. Vi erfarte at gruppene krevde svært gode praktiske forberedelser. Både barna og de voksne trengte god informasjon om hva som skulle skje. Videre var det behov for å avklare hva slags rolle den voksne skulle ha i forhold til barnet. Det var også en utfordring å skape fellesskapsopplevelser i måltidet når alle barna har store hjelpebehov og trenger støtte fra en voksen. I ettertid ser vi at vi burde ha satt av mer tid til samtale med de som fulgte barnet.

Grappesamlingene satte imidlertid i gang viktige prosesser både hos foreldre og hos oss som fagpersoner. Blant annet ble enkelte problemstillinger aktualisert: eks hva er rimelige krav i måltidene og hvordan håndtere grenseutprøving. For prosjektmedarbeiderne ga dette nyttig læring om hvilke forutsetninger som må være til stede.

På tross av litt blandede erfaringer viste barna likevel positiv forventning neste gang de møttes til ny samling. De viste også begeistring over å treffe andre barn med gastrostomi, og alle viste trivsel og mestring i aktiviteter rettet mot desensitivisering og bevisstgjøring av munnmotorikk.

6.4 Erfaringer med hvordan økt intensitet i behandling/veiledning påvirker barns spiseutvikling

Sentrale spørsmål i prosjektet var hvordan gi en intensiv fokusert habilitering på området spisevansker. De fleste barn har 4-5 måltider daglig og dette setter en del begrensninger i forhold til hvor mange ganger per dag barnet blir stimulert på området. Erfaringer fra tidligere arbeid med spisevansker og fra prosjektet har vist at en del barn med spisevansker deltar i få av familiens måltider. Spisevanskene har blitt opplevd som så belastende at barnet har blitt tilbudt mat enten via munn eller sonde utenom familiens ordinære måltider. Barnet har dermed ikke hatt tilgang til den sosiale arenaen som et fellesmåltid er, og har ikke fått erfart de rammene som et måltid skal fungere innenfor. De har heller ikke fått utviklet de praktiske ferdigheter som er nødvendig. I prosjektet har vi hatt stort fokus på at barna skal delta i fellesmåltidene, og at det meste av stimuleringen skal skje innenfor disse rammene. Dette gjelder også om barna hovedsakelig er fullernært gjennom gastrostomi. Måltidene må imidlertid være tilrettelagt på en slik måte at barnet opplever trygghet og har kontroll over sitt eget inntak. Med de måleverktøyene vi har brukt, har vi sett at barna øker sitt inntak i munnen jo flere måltider de deltar i per dag. Vi har erfart at det er svært viktig å sette fokus på og arbeide for at barna så fort som mulig må delta i flest mulig av familiens/barnehagens måltider.

Intensitet i veiledning vil være et annet virkemiddel for å oppnå en intensiv fokusert habilitering. En stor del av fokuset i prosjektet har vært rettet mot veiledning av foreldre og primærkontakter i barnehagen. I kartleggingsfasen og ved oppstart i veiledningen var det hyppig kontakt mellom prosjektmedarbeiderne og foreldrene. Det var kontakt ukentlig eller flere ganger i uken i denne perioden. Dette var viktig for å etablere god kontakt med foreldre og få god innsikt i barnets vanske. I den tidlige fasen var det også nødvendig at barna møtte oss relativt ofte for at vi skulle komme i posisjon til å kunne gi de utfordringer.

I prosjektet ble fokuset i større grad rettet mot arbeidet i barnehagene tidlig på høsten. For de fleste barna var barnehagen en viktigere arena på høsten enn våren. I andre saker kan det være aktuelt å jobbe parallelt med disse arenaene for å få best utbytte av behandlingen.

Intensiteten av veiledningen i prosjektet har vært vesentlig høyere enn det vi kan gi tilbud om i ordinær drift. Vi har et klart inntrykk av at dette har ført til raskere utvikling hos barnet enn det vi har erfart fra lignende saker tidligere. Med intensiv tilnærming på et tidlig tidspunkt kan vi forhindre at vanskene utvikler seg og at barnet etablerer atferdsmønstre som krever betydelig med ressurser for å behandle. Samtidig kan vi ved intensiv behandling redusere noen av belastningene foreldre opplever når behandlingen strekker seg over lang tid og utviklingen går saktere.

Vi vurderer det slik at dersom intensive tilbud skal videreutvikles og implementeres i drift er det viktig å ha høyest intensitet i oppstarten. Når et godt grunnlag er lagt, kan møtepunktene være sjeldnere. Spørsmål kan ofte løses med en prat over telefon eller gjennom videoveiledning.

Et annet sentralt spørsmål er hvilke barn som vil ha best nytte av en Intensiv fokusert Habilitering rettet mot spiseutvikling og på hvilket tidspunkt denne bør gis. Her vil det være mange spørsmål som må avklares og det er vanskelig å si noe entydig om dette. Vi vil likevel påpeke en del forhold som bør vurderes.

Motivasjon hos foreldre og personale vil være av betydning. En intensiv tilnærming i forhold til barnets spiseutvikling krever høy motivasjon og betydelig innsats fra foreldre. Dette gjelder både å kunne avsette tid til å ta imot veiledning, men også å ha krefter til å gå inn i et krevende samspill med barnet for å etablere nye mønstre. Samtidig har vi erfaring med at det tar tid å etablere samme motivasjon hos en del personale i barnehagene. De starter opp med barnet ofte uten kjennskap til spisehistorien og trenger tid for å gjøre seg kjent med barnet og dets reaksjonsmåter. Når vi tilbyr intensiv veiledning i forhold til et barns spisevanske er det viktig å informere godt i starten om hva dette vil kreve også av foreldre og andre nærpersoner. På samme tid ser vi at motivasjon er noe som må ivaretas underveis og i de ulike fasene av behandlingen. (Hafstad/Øvreide 2004)

Barnets alder er et annet forhold som bør vurderes. Barnehabiliteringen har over tid hatt erfaring med å behandle barn med spisevansker. Vår erfaring er at de eldre barna ofte har etablert nokså fastlåste mønstre som det i beste fall tar lang tid å løse opp. Tidlig hjelp og god støtte/veiledning gjennom småbarnsalderen kan gi bedre ressursutnyttelse og bedre effekt av behandling enn når denne hjelpen blir gitt når barnet er blitt eldre.

I prosjektet hadde vi et ønske om å fokusere på behandling av relativt små barn. Ved oppstart var barna i alderen 1;7 - 3;2 år. De eldste hadde tilbakelagt det som blir betegnet som den sensitive og kritiske perioden av spiseutviklingen (Arvedson 2006, Skuse 1993). I den psykososiale utvikling er barna nå i gang med en løsrivelsesprosess fra de nære omsorgspersonene og hvor de utforsker og prøver ut grenser i forhold til omgivelsene. De er i en alder hvor egen mestring og økende grad av selvstendighet er viktig. I prosjektgruppen har vi hatt drøftinger og refleksjoner rundt hvilke utfordringer foreldre til barn med spisevansker har i tilknytning til denne viktige perioden i et barns utvikling. Sammen med foreldrene har vi hatt mange samtaler om hva som er rimelige krav til barna deres, hvilke grenser som skal gjelde i måltidene og hvordan utfordre barnet slik at det ikke stagnerer men er i stadig utvikling.

De fleste spisevansker blant barn med funksjonsvansker oppstår tidlig i spiseutviklingen. Gjennom arbeidet i prosjektet har vi erfart at småbarnsperioden er særlig krevende for foreldre til barn med spisevegring. En del foreldre har behov for betydelig støtte i denne perioden. Erfaring både fra prosjektet og fra oppgaver knyttet til drift viser at det vil være hensiktsmessig å gi hjelp på et tidlig stadium.

6.5 Erfaringer med bruk av måleinstrumenter/aktuelle evalueringsmetoder

I prosjektet har vi prøvd ut ulike kartleggings og måleverktøy; SOMA- kartlegging av oral-motorikk, måltidsregistreringer, Feeding Resistance Scale, og GAS. Måltidsregistreringene utført av foreldre og nærpersoner gir informasjon om hvor mye barnet spiser og relevante sider ved barnets atferd i måltidssituasjon. Feeding Resistance Scale vurdert gjennom videoopptak av utvalgte måltider sier noe om grad av motstand i måltidene og hvordan denne blir uttrykt. GAS gir et bilde av grad av måloppnåelse for den aktuelle tidsperioden.

SOMA: I forhold til vurdering av munnmotorikk valgte vi å se nærmere på SOMA – The Schedule for Oral Motor Assessment (Reilly m.fl. 1995) . Dette er et verktøy som ble utviklet for å vurdere oralmotorikk i alderen 8 – 24 måneder hos barn som ikke har nevrologiske vansker eller som har vansker i mindre grad. Vi vurderte det slik at dette kunne være et egnet verktøy for vår målgruppe selv om barna i prosjektet var noe eldre. De fleste munnmotoriske funksjoner er på plass hos de fleste barn ved 24 – 36 måneders alder.

Vi valgte å bruke rammene som de la opp undersøkelsen etter; 20 minutters videoopptak med eksponering for ulike konsistenser. Etersom prosjektbarna viste vegring mot enkelte konsistenser måtte vi tilpasse undersøkelsen til det enkelte barn. Den grundige analysen av funksjoner ble for omfattende å gå inn i. SOMA fikk derfor mindre betydning i kartleggingen enn først antatt. Vi ser likevel at vi har hatt utbytte av å sette oss inn i den, ettersom studien også sier noe om hvilke konsistenser og måter å bli matet på som oftere medfører avvisning hos barn i denne alderen.

Måltidsregistreringer: Enkelte av foreldrene og barnehagepersonalet har gitt uttrykk for at måltidsregistreringene har vært krevende å gjennomføre. De fleste har likevel sett stor nytteverdi i dette verktøyet. (se 5. Evaluering tabell 1) Som veiledere har vi opplevd det som et nyttig verktøy. Registreringene har gitt mye relevant informasjon som ville være vanskelig å få tak i på annen måte. Det er imidlertid viktig å sette av tilstrekkelig tid slik at skjemaet er tilpasset hvert barns problematikk og målsetting. Samtidig ser vi at det krever god informasjon i forkant for å motivere for dette arbeidet, og at det må gis tilbakemeldinger fortløpende. Måltidsregistreringene har vært grunnlagsmaterialet for å kunne bruke GAS

Feeding Resistance Scale var et nytt verktøy for oss. Denne skalaen ble utviklet av Chatoor i hennes arbeid med å finne ut hvilke barn som kunne ha en Post-Traumatisk Spiseforstyrrelse. Alle tre barna i prosjektet har i sin tidlige spiseutvikling hatt gjentatte ubehagelige opplevelser i tilknytning til munn, svelg og spiserør. Dette var i form av uttalte brekninger /oppkast, perioder med nasogastrisk sonde, mat som blir stående fast i spiserør eller manglende motoriske forutsetninger for å kunne bearbeide maten som blir tilbudt. Vi var interessert i å finne ut om disse erfaringene hadde ført til en Post-traumatisk spiseforstyrrelse. Verktøyet ble derfor prøvet ut i forhold til alle tre barna.

Ett av barna viste relativ liten motstand målt med Feeding Resistance scale. De to øvrige barna viste begge moderat motstand i Preoral fase II og det ene også i Intraoral fase. Med god tilrettelegging og tilpassing av konsistens og mengde avtok motstanden betydelig for ett av barna. Det har imidlertid vist en oppblomstring i perioder hvor det oppstår brudd på de daglige rutinene. Barnet viser ingen tegn til aversjon når maten først er i munnen. Det andre barnet har på tross av god tilrettelegging vist uttalt sårbarhet mot å bli utfordret på å spise via munnen. Dette barnet har klare trekk av Post-traumatisk spiseforstyrrelse slik dette blir beskrevet hos Chatoor. Behandlingen er lagt opp i samsvar med de metoder hun skisserer og vi ser at barnet blir gradvis tryggere og viser stadig mindre aversjon mot å ta mat i munnen.

Goal Attainment Scaling (GAS): GAS har blitt brukt i forhold til alle barna. Redskapet forutsetter at det arbeides grundig med å lage gode og adekvate mål for det enkelte barn. Utover i prosjektperioden har vi fått stadig bedre kjennskap til barna og deres situasjon. I ettertid ser vi at vi med fordel kunne redefinert enkelte målsettinger på et tidligere tidspunkt. Det ville da vært mulig å utarbeide registreringsskjemaer som var enklere for foreldre å bruke. GAS er godt egnet til å si noe om grad av måloppnåelse.

Vi stiller imidlertid spørsmål ved om GAS er et egnet verktøy i evaluering av behandling av spisevansker. I forhold til spising kan det gjøres relativt objektive målinger av utviklingen hos barnet i form av å registrere atferd og inntak av mengde mat. GAS derimot forteller oss mest om behandlerens forventninger til videreutvikling.

7 Videreformidling av erfaringer og resultater

Prosjektplanen og fremdriften i prosjektet har vært presentert i ulike fora internt i Kvinne - Barneklubben, SUS :

- overfor ledergruppen
- i samarbeidsgruppe omkring spisevansker mellom Barneklubben og Barnehabiliteringen
- "På Tverssamlinger" i de tre prosjektene som arbeider med Intensiv fokusert Habilitering på Østerliden
- på fellesundervisning for samtlige ansatte i Barnehabiliteringen

Erfaringene fra prosjektet har også vært presentert for andre interesserte på Stavanger Universitetssykehus.

Innspillgruppen har blitt orientert om fremdrift og erfaringer gjennom de tre samlingene vi har hatt.

I forhold til 1.linjetjenesten har prosjektet blitt presentert på en fagsamling for helsesøstre for alle bydelene i Sandnes kommune og ellers blitt orientert om i ulike møter med PPT-kontorer og helsestasjoner.

Prosjektet ble presentert på Workshop på Spise- og ernæringsdager i regi av Barnenevrologisk seksjon, Berg Gaard, juni 2006. I etterkant av dette har vi mottatt telefoner og e-mailer fra andre Habiliteringstjenester som ønsker å få del i erfaringene. Vi er forespurt om å legge fram resultatet fra prosjektet ved neste work-shop på Berg Gaard i juni 2007.

8 Refleksjoner /Erfaringer fra prosjektarbeidet

8.1 Planlegging og struktur

Prosjektleder ble høsten 2005 tatt ut av vanlige driftsoppgaver i en periode og satt til å planlegge prosjektet. Dette førte til at vi hadde nokså klart for oss hva vi ønsket å oppnå med prosjektet. Det ble utarbeidet en aktivitetsplan med tidsangivelse av hvor langt vi skulle være kommet til en hver tid. Dette var meget nyttig, og hjalp oss til å ha god fremdrift og oversikt.

Kombinasjon av prosjekt og driftsoppgaver er ofte krevende. Vi valgte tidlig å sette av faste dager til prosjektet og å informere medarbeiderne i Barnehabiliteringen om at disse dagene ville vi være engasjert i prosjektoppgaver. Ved en intern evaluering av prosjektarbeidet på våren, så vi at vi ikke hadde tilrettelagt godt nok for å ivareta behovet for interne tverrfaglige drøftinger. Vi la om strukturen noe. Vi satte av faste dager til veiledning/ reiser ut og faste dager hvor vi brukte tid på videoanalyse, drøftinger og bearbeiding av resultater. Dette ga større opplevelse av kontroll i arbeidssituasjonen, og er noe vi ønsker å videreføre til drift.

8.2 Ressursbruk

Mye av veiledningen har vært gitt i barnets hjem eller barnehage. Dette medfører betydelig ressursbruk. Samtlige foreldre og barnehagepersonell har gitt uttrykk for at de har opplevd besøkene i hjemkommunen som noe positivt og nødvendig. Dersom denne modellen skal implementeres i drift vil dette være en ressurskrevende arbeidsform. Det må gjøres grundige avveininger av hvor ofte veilederne trenger å reise ut i hjemkommunen, og hvor ofte veiledningen kan gis i Barnehabiliteringens lokaler og likevel oppnå god effekt. Vi ser for oss at besøk i hjemkommunen er spesielt viktig i kartleggingsfasen og at en god del av videre veiledning kan gis poliklinisk. Erfaringen fra prosjektet tilsier at vi bør kunne gi et godt intensivt tilbud i en 4 – 5 måneders periode forutsatt at tilbudet innledes med en bred og god kartlegging. Det er likevel klart at dersom Barnehabiliteringen skal kunne tilby Intensiv fokusert habilitering rettet mot barn som viser spisevegring må det tilføres flere stillinger.

9 Implementering og videre planer

9.1 Implementering

Samtlige medarbeidere i prosjektgruppen arbeidet med barn med ulike former for spisevansker parallelt med arbeidet i prosjektet. Det har derfor vært naturlig å forsøke å implementere erfaringene tilknyttet daglig drift underveis.

Ved nyhenvvisninger med opplysninger om spisevegring prøver vi nå ut nye prosedyrer. Foreldrene får sammen med svarbrev på henvisning tilsendt kartleggingseskjemaet som ble utviklet i prosjektet, samt informasjon om at de innen kort tid vil bli kalt inn til en inntakssamtale. På denne måten forsøker vi så tidlig som mulig å få en best mulig oversikt over barnets vanske. Opplysningene blir deretter drøftet tverrfaglig i spiseteamet. Der blir det tatt stilling til hva slags kompetanse/ hvilken fagperson som skal påbegynne saken og hva slags tilbud barnet/foreldre ser ut til å ha behov for. Deretter forsøker vi innenfor de ressurser vi har til rådighet å gi et best mulig tilbud. Den intensitet vi har hatt i veiledningen i prosjektet er det ikke rom for innen eksisterende ressurser.

Prosjektet har tilført medarbeiderne ny kunnskap og bedre oversikt over behandlingsmetoder. Flere saker er så pass komplekse at det vil være nyttig å være tverrfaglig representert i det direkte arbeidet med barnet og i veiledningsarbeidet rettet mot foreldre og personale. Med de ressurser vi har i dag lar dette seg gjøre kun i få saker. Vi prioriterer i større grad enn tidligere tverrfaglige drøftinger med tanke på å finne best mulig innfallsvinkel i de enkelte saker.

Måltidsregistreringsskjema og målvalgskjema har vi begynt å ta i bruk i noen saker knyttet til drift. Vi ser disse som svært hensiktsmessige og tilstreber at de vil bli brukt i flest mulige saker. Målsetningene som er formulert i målvalgsskjemaet bør bli en viktig del av barnets Individuelle Plan. Spiseteamet vil i større grad enn tidligere påse at dette blir gjort ved å videreutvikle interne prosedyrer.

I prosjektet har vi hatt positive erfaringer med videoveiledning. I saker hvor behandlingen har kommet godt i gang, benytter vi oss stadig mer av videoveiledning til foreldre og personale. Ingen av medarbeiderne er spesielt skolert i denne arbeidsformen, og vi ser for oss at denne kompetansen bør bygges opp eller tilføres gjennom en ny fagstilling.

9.2 Videre planer

Prosjektgruppen har gjort nyttige og positive erfaringer med hensyn til å utvikle et tilbud om Intensiv Fokusert Habilitering rettet mot spiseutvikling. Vi ønsker å søke midler for å videreføre prosjektet over i et Trinn 2. Vi har gjort en rekke erfaringer som vi ønsker å bearbeide og videreutvikle. Blant annet ser vi for oss at tilbudet kan komprimeres til 4-5 måneder og på sikt gå inn i en driftsmodell. En grundig kartleggingsperiode etterfulgt av 8 – 10 veiledningssamtaler mener vi kan gi barnet og nærpersonene tilstrekkelig støtte for å bryte negative mønstre og få barnet over i en mer positiv utvikling. En slik Intensiv veiledningsperiode vil etterfølges av en stabilisering - og vedlikeholdsfasen. Denne kan følges opp med atskillig mindre veiledning fra Barnehabiliteringens side. Vi mener dette gir både bedre ressursutnyttelse og raskere videreutvikling hos barnet, enn ved at behandlingen strekker seg ut over en lengre periode, ofte over flere år.

Vi ønsker også å ha fokus på kurspakker for foreldre og for fagpersoner. Vi har erfaring med at det finnes mange felles temaer som berører de fleste barna. Ved å gi dette som undervisning setter vi i gang prosesser og kan raskere få gitt spesifikk veiledning til det enkelte barn. Undervisningen vil også virke bevisstgjørende og på den måten forebyggende for barnegrupper som er i risiko for utvikling av spisevansker.

Videre har vi et ønske om tettere samarbeid med Barneklubben, SUS med en målsetting om å få til et godt pasientforløp i forhold til felles pasienter. Det er et gjensidig ønske om å etablere et samarbeidsfora hvor enkeltbarn kan drøftes tverrfaglig. I et slikt fora kan barn vurderes med tanke på hva slags tilbud det er behov for (intensivt, kurspakke etc).

Både Barneklubben og Barnehabiliteringen ser videre et stort behov for kompetanseoppbygging i 1. linjetjenesten. Spisevansker forekommer i større grad hos barn med medisinske og nevrologiske grunntilstander, men Barneklubben melder også om stadig flere henvisninger av friske barn som har utviklet en spiseforstyrrelse. I et Trinn 2 ønsker vi å se på flere organiseringsformer. Dette kan være nettverksgrupper rettet mot enten foreldre, personale i barnehage/skole eller helsesøstre. Slike organiseringsformer kan indirekte gi hjelp til flere barn enn de Barnehabiliteringen har et spesifikt ansvar for i dag. Slike tilbud finnes ikke i Rogaland per i dag.

Referanser

Arvedson JC (2006) Swallowing and feeding in infants and young children, Goyal & Shaker, GI Motility online

Bayley, Nancy (1993) Bayley Scales of Infant Development, Second Edition, The Psychological Corporation, Harcourt Brace & Company, San Antonio.

Blisset J, Harris G. (2002). A behavioral intervention in a child with feeding problems. *J Hum Nutr Dietet*, 15, 255-260.

Chatoor I, (2002) Feeding disorders in infants and toddlers: diagnosis and treatment, *Child Adolesc Psychiatric Clin N Am II*

Chatoor I m. fl. (2001) Observation of Feeding in the Diagnosis of Posttraumatic Feeding Disorder in Infancy, *J.Am Acad Child adolesc. Psychiatry*

Giogia, Gerard A. (1996), BRIEF-P Behavior Rating Inventory of Executive Function – Preschool Version, PAR Psychological Assessment Resources, Inc

Hafstad R, Øvreeide H (2004), Foreldrefokusert arbeid blant barn, Høyskoleforlaget

Kerwin ME. (1999) Empirically Supported Treatments in Pediatric Psychology: Severe Feeding Problems, *Journal of Pediatric Psychology*, Vol 24, No 3

Kerwin ME. (2003) Pediatric feeding Problems: A Behavior Analytic Approach to Assessment and Treatment, *The behavior analyst today*, vol 4, Issue 2

Leg, U F, Goal Attainment scaling, ett kliniskt redskap i arbete med Alternativ och Kompletterande Kommunikation, Bräcke Östergård hösten 1997

Piazza m. fl. (2003) On the relative contributions of positive reinforcement and escape extinction in the treatment of food refusal, *Journal of applied Behavior Analysis*, No 3

Reilly s m. fl (1995) The Objective rating of Oral-Motor functions During Feeding, *Dysphagia* 10

Skuse D. (1993) Identification and management of problem eaters, *Archives of Disease in Childhood* 69