

## Projekt 3

### **Att ha knapp – Upplevelser av mat och ätande hos barn som har gastrostomi**

**Ellen Backman, specialistlogoped Barnhabiliteringen i Halland, doktorand Högskolan i Halmstad**

Gastrostomi är ett alternativt nutritionssätt som används sedan 1980-talet och som har fått allt mer spridning de senaste 20 åren. Gastrostomi innebär att näring ges direkt in i magsäcken genom en port i bukväggen och behövs när ett barn har allvarliga ätsvårigheter och inte går upp i vikt som förväntat eller om ätandet upplevs som osäkert på grund av sväljsvårigheter. Barn med kroniska sjukdomar eller funktionsnedsättningar som exempelvis cerebral pares, njursjukdom eller svåra hjärtfel är några vanliga grupper i behov av gastrostomi. Tidigare forskning om barn med gastrostomi har i första hand fokuserat på medicinska aspekter, exempelvis näringsintag, biverkningar, operationsmetoder och tillväxt. Det här projektet tar istället avstamp i familjens måltid för att vidga kunskapen om gastrostomi hos barn utifrån matens sociala och kulturella betydelse. Projektet är fjärde delen av avhandlingsarbetet "Måltiden och det kommunikativa samspelet i familjer med barn som har gastrostomi". Avhandlingen beskriver hur måltiden som en vardaglig aktivitet för delaktighet och utveckling ser ut för barn med gastrostomi. Aktuellt projekt utgår ifrån barnets perspektiv och beskriver de egna upplevelserna av gastrostomi, mat, ätande och familjemåltider. Ett intervjukoncept har tagits fram för att göra det möjligt för barn med gastrostomi både med och utan kommunikativa funktionsnedsättningar att vara aktiva i samtal om sin egen vardag. I intervjuerna kommer en variation av samtalsmetoder att användas (spel, ritaktivitet och bildstödda intervjufrågor). Resultat från projektet kan bli ett värdefullt komplement till aktuell kunskap om grundläggande näring och tillväxt vid gastrostomi som finns idag. Ytterligare ett bidrag med projektet är utvecklingen av metoder som möjliggör barns delaktighet i samtal om sin egen hälso- och sjukvård och hur barn med kommunikativa funktionsnedsättningar kan bli lyssnade till i framtida forskning. I och med detta kommer framtagna metoder och material leda till förbättrad livssituation inte bara för barn med gastrostomi, utan också för barn och ungdomar med andra typer av funktionsnedsättningar och kroniska sjukdomar.