

# SLUTTRAPPORT

BOKPROSJEKTET "HULL I MAGEN" - KNAPPEN FORENINGEN





BOKEN ER LANSERT AV KNAPPEN FORENINGEN  
MED STØTTE FRA EXTRASTIFTELSEN

2017

Prosjektet *Hull i magen* 2016/RB84869 er i første hånd rettet mot barn og unge, og er et to-årig barnebokprosjekt som ble avsluttet den 31.12.2017. Det å lese en bok og se på bilder som er forankret i en kjent problemstilling som disse barna og unge opplever, bidrar til å skape trygghet og gi viktig kunnskap. Forståelse og gjenkjennelse skaper stor grad av identifikasjon hos denne lite synlige gruppe pasienter. *Hull i magen* bidrar til å gi en forståelse om hva det vil si å leve med knapp på magen. Ikke bare kan boken fungere som et godt verktøy for å oppnå forståelse for egen situasjon, den kan også bidra til forståelse hos andre som finnes i målgruppens nærhet enten det gjelder deres pårørende, familie, venner eller fagfolk. Boken er pedagogisk oppbygget og tilpasset denne unge målgruppen.

Prosjektet har vært ledet av prosjektleder under hele prosjektperioden. I tillegg har en hatt en prosjektgruppe som har evaluert prosjektet fortløpende. Knappen foreningen har gjennom hele prosjektets gang lagt stor vekt på å samarbeide med brukere og eksterne fagpersoner fra ulike fagmiljøer. Koordinering og samarbeid har derfor vært en stor og omfattende del av prosjektarbeidet. Vi ønsker med dette å rette en stor takk til alle involverte barn og voksne som har bidratt i arbeidet med boken *Hull i magen*. Takk også til likemenn, pårørende, fagpersoner fra sykehus og andre helseforetak som har bidratt med personlige erfaringer og faglige innspill og på denne måten bidratt med viktig informasjons- og kunnskapskilde. Et helt spesielt takk til Nasjonal kompetansetjeneste for habilitering av barn med spise- og ernæringsvansker ved Rikshospitalet som er organisert som en del av Barneavdeling for nevrofag ved Barne- og ungdomsklinikken. Tjenesten jobber med kompetansebygging, kompetansespredning og fagutvikling innen området spise- og ernæringsvansker hos barn. Spiseteamet her har veiledet oss underveis, delt av sin kompetanse og kunnskap samt bidratt til kvalitetssikring av innholdet. En helt spesielt og stort takk vil vi avslutningsvis rette til Extrastiftelsen som ved å støtte prosjektet - har gjort det mulig for Knappen foreningen å realisere denne viktige boken!

## SAMMENDRAG

Knappen foreningen har med dette prosjektet lansert en barnebok som skal nå ut med pedagogisk helse-relatert og tilrettelagt informasjon til barn og unge som sliter med alvorlige spise- og ernæringsvansker. Boken formidler brukererfaringer og medisinsk faglig kunnskap oppdelt i temaer som er av stor betydning for pasientgruppen. Siktemålet med barneboken har vært å samle tilgjengelig erfaringsbasert kunnskap og medisinsk faglig kunnskap og på denne måten spre kunnskapen videre i første hånd til barn og unge, men og andre som trenger denne informasjonen. Boken kan være med å bidra til å oppnå forståelse med hva det vil si å leve med knapp på magen for den det gjelder, men også for alle som befinner seg i målgruppens nærhet. På denne måten kan boken fungere som et godt verktøy i barnehage, skole, sykehus og andre helse-relaterte institusjoner. Det at prosessen med det å få knapp og leve med knapp, gjøres forståelig på en god pedagogisk måte i tekst og bilder, gjør at boken kan bidra til en positiv identifikasjon hos barn og unge som sliter med alvorlige spise- og ernæringsvansker.

Det ble søkt om kr. 600 000 over 2 år for å realisere prosjektet, dette ble innvilget av Extrastiftelsen. Boken ble trykket i et opplag på 1 565 bøker og er sendt ut til medlemmer, barnehager, skoler og de største sykehus og helseforetakene i Norge. Boken er og digitalisert, noe som gjør den enkel å lese på digitale flater. Det er formidlet informasjon om boken til medlemmer, fagfolk på sykehus og helseforetak, barnehager og skoler.

---

## INNHold

Forord, s. 3

Sammendrag, s. 4

KAP 1. Bakgrunn for prosjektet, s. 5

KAP 2. Målsetting og Målgruppe, s. 6

KAP 3. Prosjektgjennomføring / Metode, s. 10

KAP 4. Resultater, vurdering av effektmål og resultatvurdering, s. 11

KAP 5. Oppsummering / Konklusjon / Videre planer, s. 12

## KAP 1. Bakgrunn for prosjektet

Ideén om barneboken *Hull i magen* slik resultatet fremstår idag, har lenge vært ønsket både av medlemmene selv, pårørende og fagfolk som jobber innen spiseproblematikk rundt omkring i Norge. Gruppen barn og unge med spise- og ernæringsvansker øker stadig i antall, likevel er tilbudet til denne pasientgruppen svært tilfeldig i forhold til behandling og oppfølging. Behandlingstilbudet varierer mye fra landsdel til landsdel, og fra kommune til kommune. Fagfolk ved sykehusene Knappen foreningen har vært i kontakt med opp igjennom årene er åpne på at dette er en problemstilling som ikke prioriteres, og er en problemstilling man totalt sett har liten helhetlig behandlingsopplegg på i Norge.

Å spise er noe av det mest naturlige vi gjør. Mange tenker ikke over at ikke alle barn kan spise nok mat til å bli passe mett i måltidene. Noen barn strever med å spise, kanskje fordi de har vært veldig syke da de var små eller fordi de har en sykdom som gjør det vanskelig å spise. For at et barn skal utvikle seg, må det ha god ernæring, og ernæringsstatus henger nært sammen med barnets forutsetninger for å kunne spise. Samtidig har mat og måltider en egenverdi. Å spise er noe som også må læres og øves på, slik barnet gjør når det skal lære seg andre ferdigheter. Måltider er en sosial arena hvor det foregår mye psykososial læring. Det å delta i fellesmåltider er viktig for å utvikle et selvilde der man kjenner seg inkludert og deltakende. Allikevel opplever mange foreldre at de får lite hjelp når barnet deres utvikler spisevansker. Mange av disse barna har hatt en tøff start på livet med alvorlig sykdom, og spising har da lett for å komme i bakgrunnen. Men også foreldre til ellers friske barn forteller at det kan være vanskelig å få hjelp. Å ha knapp i magen er for mange fremmed og kan medføre usikkerhet, dette ønsket Knappen foreningen å gjøre noe med og bakgrunnen for prosjektet.

Knappen foreningen var avhengig av ekstern finansiering for å kunne gjennomføre prosjektet, prosjektet ble budsjettert til kr. 650 000.- over 2 år og det ble søkt om totalt kr. 600 000.- fra Extrastiftelsen. Det ble bevilget kr. 600 000.- fra Extrastiftelsen og prosjektet startet opp januar 2016 og ble avsluttet desember 2017. Innenfor rammene av dette prosjektet har vi holdt oss stort sett til brukererfaringer og kunnskapsbasert informasjon innhentet fra Norge. Vi vet at dette gir et noe begrenset bilde av den kunnskapen som er å finne i verdenssammenheng, men har ikke sett det som mulig å forholde oss til et større perspektiv.

## KAP 2. Målsetting og Målgruppe

Knappen foreningen har med dette prosjektet hatt en målsetting om å lansere en barnebok som gjør helse-relatert informasjon til en ung målgruppe forståelig. *Hull i magen* inneholder brukertilpasset helse-relatert informasjon til barn og unge. Bokens tekst, illustrasjon og bilder er pedagogisk tilrettelagt for å treffe flest mulig i målgruppen. Ved å tilpasse informasjonen og kunnskapen om spise- og ernæringsvansker til små og store barn, kan Knappen foreningen nå dele kompetansen som vi sitter inne med, ikke bare til de voksne, men også til barn og unge.

Knappen foreningens målsetting med boken er blant annet å bidra med økt livskvalitet blant små og store barn som sliter med spise- og ernæringsvansker. Hele familien blir i realiteten rammet da alle måltidene blir problematiske, preget av uro og særtiltak. Ved å tilpasse et visuelt bildemateriell til helse-relatert informasjon om praktiske og tekniske utfordringer for barn som skal operere et hull i magen/legge inn gastrostomiport (PEG), kan boken bidra til å tilrettelegge for en bedre livskvalitet for denne unge gruppe barn og unge. Det kan være mange ulike grunner til hvorfor barn og unge ikke helt forstår hva de skal gjennom og hvorfor, når de skal få en knapp. Og i en slik situasjon kan det være vanskelig for pårørende når de skal forklare om mange små og store praktiske situasjoner før, under og etter en innleggelse av gastrostomiport. Dette kan skape utrygghet og det enkelte barnet og familien blir berørt av den nye situasjonen. Og oftest kommer fagfolk til kort. Denne boken har derfor hatt en målsetting og et stort fokus på formidling. Boken viser hva som skjer i forkant, under og etter innleggelse av gastrostomiport og hvordan det kan tilrettelegges for barna og deres familier. Boken formidler på denne måten enkel brukererfaringer og faglig kunnskap om ulike temaer som er av stor betydning for pasientgruppen og kan fungere som et godt verktøy for barn og pårørende, men også barnehage, skole, familie og andre som trenger informasjon om dette.

*Hull i magen* kan bidra til å legge til rette og møte barn og unges behov for informasjon på en bedre måte enn i dag. Boken kan bidra til at den informasjon og kunnskap som foreningen besitter blir bedre forståelig for dagens barn og deres brukerbehov. Bruk av bøker som informasjonsmaterieill til barn vet vi har stor effekt i mange faser. Større barn har ofte stor glede av å kunne lese, mens yngre barn har stor glede av å se på bilder. Og et bilde kan si mer enn 1000 ord!









### KAP 3. Prosjektgjennomføring / Metode

Knappen foreningen har gode erfaringer fra en tidligere barnebok og to informasjonsbøker, disse erfaringene ga oss viktig bakgrunn for å starte opp prosjektet. Vi har særlig gode samarbeidspartnere gjennom Nasjonal kompetansetjeneste for habilitering av barn med spise- og ernæringsvansker ved Rikshospitalet. I prosjektsøknaden var den praktiske gjennomføringen av prosjektet godt beskrevet i fremdriftsplanen. Innhold og form var skissert i grove trekk.

Prosjektet er blitt drevet ved krefter fra foreningen, ekstern profesjonell arbeidskraft, innhenting av brukerråd gjennom etablerte brukerkontakter og råd og innspill fra fagfolk. Fagfolk på dette området har vært tverrfaglig sammensatt; der barnelege, gastrokirurg, gastrosykepleier, logoped, ernæringsfysiolog, psykolog og spesialpedagog har vært sentrale. Vi har under hele prosjektet hatt et godt og strukturert samarbeid med spisskompetansen på Nasjonal kompetansetjeneste for habilitering av barn med spise- og ernæringsvansker ved Rikshospitalet. Itillegg har vi hatt faglige møter med tilsvarende kompetansemiljø på Stavanger universitetssykehus, Akershus universitetssykehus, Haukeland universitetssykehus samt fagfolk ved andre helseforetak som spiseteam på BUPA. Itillegg til dette har vi hatt en rekke uformelle møter med brukerkontakter.

Bokprosjektet startet opp med en omfattende gjennomgang av alt eksisterende informasjonsmaterieell fra blant annet bøker som Knappen foreningen har produsert gjennom flere år, fagartikler og annen brukerinformasjon. Aktuelle foreldre, fagpersoner som foreningen allerede har i nettverket sitt ble kontaktet, og for å få en større bredde valgte prosjektgruppen itillegg å benytte fagpersoner fra ulike

universitetssykehus rundt omkring i landet. Prosjektleder var i jevnlig kontakt med brukere og fagpersoner gjennom hele prosjektperioden. Det er lagt ned et stort stykke arbeid i kartlegging, møtesvirksomhet, innhenting av kunnskaps- og brukerbasert informasjon samt systematisering for tilrettelegging i arbeidet med manus, og dette ble gjennomført i tråd med fremdriftsplanen.

Da første utkast av manus til boken var utarbeidet mottok brukergruppen, styringsgruppen og Nasjonal kompetansetjeneste for habilitering av barn med spise- og ernæringsvansker ved Rikshospitalet dette til gjennomlesning og evaluering. Samtlige involverte ga konstruktive tilbakemeldinger og de ble konkludert med at innholdet i det store og hele var i tråd med den man hadde presentert i prosjektbeskrivelsen. Det ble foretatt noen justeringer og språklige endringer i tekstens innhold iforhold til de tilbakemeldingene som ble blitt gitt og revidert tekst ble presentert for gruppene og senere godkjent. Bokens sideantall ble doblet og innholdet er dermed blitt adskillig rikere enn opprinnelig idé. Det var et omfattende og stort arbeid med manus, casting av medvirkende i boken, rekvisitter, scenografi, locations, fotografering, bilderedigering, grafisk formgivning og lansering av boken. Alt gikk etter oppsatt fremdriftsplan og samarbeidet med alle innblandede og fotograf forløp meget godt. Arbeidet med samarbeidspartnere og alle innblandede har gjennom hele prosjektet forløpt uten vanskeligheter og har bare vært positivt. Prosjektgruppen ble gjennom hele perioden holdt oppdatert i forhold til gjennomføringen. Dette for å sikre god kontakt mellom alle de involverte i prosjektet. Enkeltmedlemmer ble også trukket inn som rådgivere og samtalepartnere i uformelle møter i prosessen.

En av de største utfordringene i dette arbeidet har vært hvordan tilrettelegge helserelatert informasjon, brukererfaringer og medisinsk faglig kunnskapsbasert informasjon på en best pedagogisk måte i tekst og bilde som barn og unge med ulike forutsetninger enkelt skulle kunne forstå. Takkert vare god dialog med alle involverte, fungerte arbeidet med dette svært godt. Nasjonal kompetansetjeneste for habilitering av barn med spise- og ernæringsvansker ved Rikshospitalet har i denne sammenhengen var en særdeles god støtte å ha gjennom prosjektets gang og de var særlig behjelpelige i prosjektperiodens første år. Prosjektet er slik vi ser det gjennomført innenfor den prosjektplanen som ligger i den opprinnelige prosjektsøknaden. Det er ikke gjort noen endringer i målsettingen, og prosjektet er ferdigstilt i henhold til opprinnelig plan.

### KAP 4. Resultater, vurdering av effektmål og resultatvurdering

Tilbakemeldingene vi har fått så langt, har vært udelt positive. Gjennom å brukertilpasse foreningens informasjon og kompetanse i en tilrettelagt barnebok, vil vi kunne formidle den kompetansen vi i dag sitter inne med på en svært pedagogisk og god måte for denne unge og lite synlige målgruppen. Boken supplerer på en helt ny og svært effektiv og god måte det aktuelle informasjonsmateriellet som Knappen foreningen allerede har tilgjengelig. Ved at mange tar i bruk barneboken, mener vi at flere vil få økt innsikt og forståelse med det å leve med knapp og flere vil være i stand til å ivareta denne pasientgruppen på en mer hensiktsmessig måte. Prosjektet har holdt seg innenfor budsjettmidlene som var søkt. *Hull i magen* er blitt en barnebok som egner seg utmerket til å spre pedagogisk barnerettet helserelatert informasjon knyttet til det å leve med knapp.

*Hull i magen* er iscenesatt og tar i bruk dramadokumentarens måte å formidle budskapet på, der en kombinerer fiksjon og fakta. Her møter vi karakteren Emma og hennes venner, familie og helsepersonell. Den helserelaterte informasjonen er kategorisert i ulike temaer og drives fram gjennom historien om Emma som skal få knapp. *Hull i magen* viser til enkle anbefalinger og praktiske råd, samtidig som den gir et inntrykk av hvordan det kan være å leve med knapp og at dette ikke trenger å være så vanskelig eller skummelt som mange gjerne vil tro. Bokens historie starter med Emmas bursdagsfest med familien og gode venner. Den viser at alle spiser forskjellig. Noen glufser, andre pirker og Emma spiser nærmest ingenting og må få mat gjennom en sonde i nesen. Vi forstår at hun har en utfordring, men vi ser også at hun er inkludert i et sosialt fellesskap på lik linje med andre barn. Dette er et viktig budskap i boken at barn og unge med utfordringer ikke skal gjøres annerledes eller sykliggjøres, men at en støtter opp om barnet ved å inkludere.

Vi følger karakteren Emma inn i hverdagen og hvordan hun får maten gjennom en nesesonde som nå skal byttes ut med en knapp i magen. Gjennom å velge det dramadokumentariske fortellergrepet presenteres den helserelaterte informasjonen på en måte som egner seg til fortelling og gjenfortelling. Gruppen barn og unge som har behov for sondeernæring øker stadig i antall. Å finne informasjon er vanskelig og tidkrevende, *Hull i magen* egner seg derfor utmerket til å spre informasjon samtidig som den er en fortelling som kan brukes i både førskole og i skolen. Bøker er en hensiktsmessig og lite tidkrevende metodikk for foreldre og andre som i en travel hverdag trenger informasjon om det praktiske rundt det å få eller leve med knapp. Det er kommunikasjonsform som er lett tilgjengelig og kan brukes av barnet alene eller i en sammenheng med andre. Boken vil og kunne fungere som et pedagogisk godt verktøy for foreldre, pårørende og andre fagpersoner som jobber med barn med alvorlige spise- og ernæringsvansker enten det er i barnehage, på skole eller i andre omsorgs- eller opplæringsinstitusjoner. Å trenge å ha knapp i magen kan for mange medføre usikkerhet og føre til lav selvtillit. *Hull i magen* kan vise at det å ha knapp ikke trenger å være noe å være flau over, men at knapp er kult!

Det faktum at ikke all informasjon må fortelles med ord; selv om et barn, pårørende og andre eksempelvis lurer på om en kan bade med knappen på, avsluttes boken siste bilde med Emma i badekaret – uten et ord. Helt naturlig. Dette grepet er tatt i bruk andre steder i boken - hvor det på den ene siden formidles helserelatert informasjon i teksten, mens det på den andre siden viser bilder og informasjonen kommuniseres gjennom det visuelle språket. Et eksempel på dette er når Emma hopper på trampolinen, med dette viser boken at det er positivt å være i bevegelse selv om en har utfordringer. Et annet eksempel som vises uten at en nevner det med ord er da barna blåser bobler ute i hagen og bruker når en bruker en blåseleke på barnerommet. Bildene kommuniserer at ved å blåse bidrar en til å styrke muskulaturen kring munnen. Et annet eksempel er da familien er samlet kring middagsbordet. Mye læring foregår kring måltidet og selv om ikke barnet spiser nok selv, bør det inkluderes i alle måltider, og ikke alle foreldre er klar over hvor viktig dette faktisk er.

## KAP 5. Oppsummering / Konklusjon / Videre planer

Mange foreldre opplever at de får lite hjelp når barnet deres utvikler spisevansker. Mange av disse barna har hatt en tøff start på livet med alvorlig sykdom, og spising har da lett for å komme i bakgrunnen.



Gruppen barn og unge med spise- og ernæringsvansker øker stadig i antall, likevel er tilbudet til denne pasientgruppen svært tilfeldig i forhold til behandling og oppfølging. Behandlingstilbudet varierer mye fra landsdel til landsdel, og fra kommune til kommune.

Knappen foreningen har med dette prosjektet lansert en barnebok som på et pedagogisk vis formidler brukererfaringer og medisinsk faglig kunnskap om ulike temaer som er av stor betydning for pasientgruppen og de som har eller jobber med barn med spise- og ernæringsvansker. Målsettingen med boken var å gjøre helserelatert informasjon tilgjengelig og forståelig for den unge målgruppen. Dette har vi gjort ved å samle kunnskapen og pedagogisk tilrettelegge den i tekst til sterke iscenesatte visuelle bilder. Boken skal bidra til økt forståelse, informasjon og kunnskap kring barn og unge med spise- og ernæringsvansker, og deres familier og være til god hjelp i habiliteringen av de barna som har forutsetninger for å bli selvernærte, og også være av betydning for de barna som vil måtte sondes livet ut.

Boken *Hull i magen* ble lansert 9. desember 2017 og høytidlig feiret av knappebarn og deres familier, engasjerte fagpersoner og samarbeidspartnere. Det er allerede sendt ut et stort antall bøker og informasjon om prosjektet til medlemmer, fagfolk på sykehus og andre helseforetak, barnehager og skoler mm. Knappen foreningen har allerede mottatt en rekke positive tilbakemeldinger og siktemålet er at boken skal fortsette og spres til målgruppen og andre som møter barn og unge med alvorlige spise- og ernæringsvansker. Boken blir distribuert via foreningen og vi opplever at mange nye familier nå tar kontakt fordi boken er blitt anbefalt av fagfolk som har møtt disse familiene. Knappen foreningens egen hjemmeside er under oppgradering og boken vil innen kort også ligge tilgjengelig her.

Vi anser at boken vil være tidsaktuell i lang tid fremover og under arbeidets gang med boken ble vi også klar over hvor viktig det ville være at boken også oversattes til andre språk, og det ble søkt midler fra Extrastiftelsen til oversettelser. Vi er glade og stolte for at Extrastiftelsen nå har bevilget midler til dette og ser fram til at boken gjennom dette vil nå ut til enda fler.



# SLUTTRAPPORT

PROSJEKTET "HULL I MAGEN"

KNAPPEN FORENINGEN