



Fra ernæring gjennom sonde til spising



**HVORDAN IVARETA BARNETS SPISEUTVIKLING
NÅR NÆRINGSBEHOVET SIKRES GJENNOM SONDE?**

Innhold

Sammen drag	s. 3
Overgang fra ernæring gjennom sonde til å spise med munnen	s. 4
Ernæring gjennom sonde	s. 5
Samordning av vanlige måltider og sondemåltider	s. 6
Hvordan starte med mat i munnen?	s. 8
Å redusere ernæring gjennom sonde – når og hvordan?	s. 11
Psykososiale forhold	s. 12
Hvor kan vi henvende oss for å få mer informasjon eller hjelp?	s. 13
Kompetansesenter for barn med spise- og ernæringsvansker, Barnenevrologisk seksjon – Rikshospitalet-HF	s. 14
Ordliste	
Litteratur	s. 15

Teksten er utarbeidet av
Kjersti Birketvedt (klinisk ernæringsfysiolog)
og Helle Schjørbeck (spesialpsykolog) i
samarbeid med Spise- og ernæringsteamet
ved Barnenevrologisk seksjon

Sammendrag

Spiseutvikling er en sårbar prosess.

Barn som har negative erfaringer knyttet til spising og måltider, eller som er forhindret fra å spise i perioder av sped- /småbarnsalderen, er i risiko for å utvikle spisevansker. For å sikre barnets nærings- og væskebehov, kan noen barn ha behov for tilleggsernæring gjennom sonde. Denne maten må gis på en hensiktsmessig måte slik at barnets spiseutvikling i minst mulig grad forstyrres.

Barn som ernæres gjennom sonde kan gå glipp av erfaringer som barn vanligvis får i måltider. Dette kan for eksempel påvirke barnets munnmotoriske utvikling og hvilke erfaringer barnet får med ulike smaker. Barn som spiser normalt får sosial og kulturell læring gjennom å delta i familiens måltider. Slike erfaringer er like viktige for barn som ernæres gjennom sonde.

Ulemper ved bruk av sonde kan reduseres ved å

- Begrense hvor lenge nesesonde brukes (ikke mer enn 2-3 mnd)
- Redusere negative opplevelser i og rundt munnen
- Fremme behagelige og lystbetonte stimuli rundt munnen
- Vedlikeholde eller videreutvikle munnmotoriske ferdigheter
- La barnet få erfare at munn- og måltidsaktiviteter er forbundet med metthetsopplevelse
- La barnet delta i måltider sammen med andre

Måltidene som gis i sonden må fordeles utover dagen på en måte som passer barnets alder og behov. Samordning av mat spist i munnen og ernæring gitt via sonde er viktig for barnets matlyst og spiseutvikling.

Hvordan man skal introdusere mat i munnen vil være avhengig av flere forhold. Hvor gammelt er barnet? Hvilken erfaring har barnet fra tidligere med å spise i munnen? Hvordan er barnets munnmotorikk og svelgefunksjon? Hvilket forhold har barnet til mat/drikke? Hvilken konsistens kan barnet klare å bearbeide i munnen?

Overgang fra hovedernæring gjennom sonde til å spise med munnen kan være en tidkrevende prosess som må være individuelt tilpasset.

Dersom barnet har gastrostomi og slutter å få tilleggsernæring gjennom denne: Behold gastrostomien 4-6 mnd, slik at dere ser om barnet klarer seg gjennom sykdomsperioder uten å få tilleggsernæring gjennom sonden.

Barn med langvarige spise- og ernæringsvansker vil ha behov for tverrfaglig utredning og oppfølging. Det kan være en stor belastning for en familie å forholde seg til de utfordringene som følger med å ha et barn med spise- og ernæringsvansker. Foreldre og søsken kan ha behov for samtaler og oppfølging for å mestre disse utfordringene på en så god måte som mulig.

Overgang fra ernæring gjennom sonde til å spise med munnen

Hvordan ivareta barnets spiseutvikling samtidig med at næringsbehovet sikres?

«Sonde» brukes som en fellesbetegnelse for nesesone/munnsonde og gastrostomi/jejunostomi (kanal direkte til magesekken/tyntarmen).

Mange tror at spising går av seg selv og at alle barn spiser når de er sultne nok. Slik er det ikke. Barn må lære å spise. De må kunne suge, svelge, behandle maten i munnen på en kontrollert måte og skille mellom ulike smaker og konsistenser. Utvikling av spiseferdigheter forutsetter at barnet øver og lærer gjennom mange måltider hver dag. Barn må også lære å fortolke kroppens sultsignaler og relatere disse til metthetsopplevelsen som følger av å spise. Videre vil familiens og kulturens mat- og måltidsvaner være avgjørende for barnets kosthold og spiseutvikling. Utviklingen av spiseferdigheter er en forutsetning for at barnet får i seg næring og væske på naturlig måte.

God ernæring er nødvendig for å sikre normal vekst og utvikling hos barnet.

Spiseutvikling er en sårbar prosess. Barn som har negative erfaringer knyttet til spising og måltider, eller som er forhindret fra å spise i perioder av sped- /småbarnsalderen, er i risiko for å utvikle spisevansker.

Noen barn kan ha behov for tilleggsernæring gjennom sonde for å sikre nærings- og væskebehovet. Ernæring via sonde må skje på en hensiktsmessig måte slik at barnets spiseutvikling i minst mulig grad forstyrres.



Ernæring gjennom sonde

Målet for alle barn er at de skal spise gjennom munnen og fullernæres på denne måten når det er mulig. Barn som av ulike grunner ikke spiser nok gjennom munnen, kan ha behov for tilleggsernæring gjennom sonde. For mange barn vil det være et midlertidig hjelpemiddel. Det kan for eksempel være nødvendig i en sykdomsperiode da næringsbehovet er ekstra høyt og spiseevnen er dårlig. Noen ganger vil ernæring gjennom sonde være nødvendig for å gi barnet mulighet til å spise så mye det klarer uten bekymring, press og tvang, og samtidig sikre nok ernæring/væske.

Nesesonde er et hjelpemiddel i en kortere periode, og bør ikke benyttes lenger enn høyst 2-3 mnd. Dette gjelder særlig hos de minste barna som er i en fase av sin spiseutvikling der mange ferdigheter skal læres i løpet av kort tid. For noen vil behovet for ernæring gjennom sonde vedvare. Da må det opereres inn en kanal direkte til magesekken, såkalt **gastrostomi (figur)**. Årsaker til langvarig behov for ernæring gjennom sonde kan blant annet være store munnmotoriske vansker eller svelgvansker (dysfagi) med feilsvelging til lungene (aspirasjon).

Når barnet får sonde, må det legges en oppfølgingsplan som:

- klargjør hvorfor sonden er nødvendig
- anslår forventet varighet av behovet for sonden
- ivaretar spiseutviklingen
- ivaretar ernærings situasjonen
- ivaretar nedtrapping/seponering av sondeernæring når det er mulig

Ulemper med bruk av nesesonde, hvordan redusere disse?

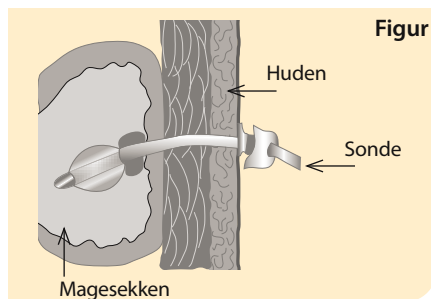
Noen barn opplever ubehag ved nedleggelse av nesesonde og ved å ha den tapet fast i ansiktet. De kan bli skeptiske til berøring i ansiktet. Denne type ulemper kan reduseres ved å

- begrense hvor lenge nesesonde brukes (ikke mer enn 2-3 mnd)
- redusere negative opplevelser i og rundt munnen
- fremme behagelige og lystbetonte stimuli rundt munnen

Hvordan forebygge spisevansker?

Når barn ernæres gjennom sonde, kan de miste erfaringen med at de må spise for å bli mette. De kan også gå glipp av treningen som barn vanligvis får i måltider for utvikling av munnmotorikk og smakserfaring, samt den sosiale og kulturelle læring som følger av å delta i familiens måltider. Denne type ulemper kan reduseres ved å

- vedlikeholde eller videreutvikle munnmotoriske ferdigheter
- la barnet få erfare at munn- og måltids-aktiviteter er forbundet med metthetsopplevelse
- la barnet delta i måltider sammen med andre



Samordning av vanlige måltider og sondemåltider

Måltidene som gis i sonden må fordeles utover dagen på en måte som passer barnets alder og behov. At spising i munnen er samordnet med sondemåltidene er viktig for barnets matlyst og spiseutvikling. For barn som trenger ernæring gjennom sonde i en periode, men som forventes å spise på naturlig måte gjennom munnen senere, er det særlig viktig at sondeernæringen samordnes med de vanlige måltidene.

Små barn som har vært hovedernært via sonde over lengre tid, mister selvregulering av sult- og metthet. Selvregulering forutsetter at barnet opplever sult, og vet at denne følelsen forsvinner hvis de spiser. Barn spiser varierende mengder fra måltid til måltid, men den totale mengden over tid skal dekke næringsbehovet. Dette vises ved at barnets vekt- og vekstutvikling er tilfredsstillende. Hvis barnet spiser lite til et måltid, kompenserer det ved å spise mer senere (dersom selvreguleringen fungerer). For at de skal få tilbake eller øve opp denne reguleringen, er det viktig at sondemåltider og måltider i munnen er samkjørt i en måltidsplan.



Sondeernæring i måltidene må reguleres i forhold til hvor mye barnet spiser

- Når det gjelder barn som på sikt skal spise «mest mulig» i munnen, men hvor inntaket foreløpig er svært minimalt: Her anbefales det å gi sondeernæringen samtidig med at barnet begynner å spise i munnen, slik at barnet erfarer et viktig poeng ved å spise – nemlig metthetsfølelse.
- For barn som kan spise gode mengder (opptil 1/3 av måltidet) bør en vente med sondeernæringen til en ser hvor mye barnet spiser i munnen. Mengde sondeernæring må reduseres dersom inntaket i munnen er bra. Hvis ikke dette gjøres vil barnet erfare å bli overmett, kvalm, og kanskje kaste opp når det spiser mye. Det motiverer ikke til spising.
- Noen barn som får ernæring gjennom sonde kan aldri forventes å spise betydelige mengder gjennom munnen. Da er målsetningen at barnet har positive smaks- og måltidsopplevelser uavhengig av mengdene som spises, mens god ernæring sikres gjennom sonden. For disse barna er det ikke nødvendig å være konsekvent i å koordinere måltider i munnen med måltidene som gis via sonden.

Antall måltider

Antall måltider må gis ut fra barnets alder og behov. Å finne en god måltidsrytme forutsetter at en kjenner barnet. Noen barn trenger små og hyppige måltider, mens andre har det bedre med færre og større måltider. Små barn har uansett mindre mager – og trenger flere måltider enn voksne. Hos spedbarn kan det være nødvendig med 8-10 måltider i løpet av et døgn, hos små barn 5-6 måltider. For større barn kan det være passende med 4-5 måltider per dag. Noen barn kan ha behov for sondeernæring ved alle måltidene, andre trenger supplement bare ved enkelte måltider. Dette må tilpasses individuelt.

Størrelse på sondemåltidene

Alle har sin egen måltidsrytme. Noen elsker frokost, andre ikke. Noen spiser store kveldsmåltider, andre får ikke sove hvis de spiser mye før de legger seg. Barn er også ulike, og størrelsen på sondemåltidene må tilpasses dette. For de fleste er det aktuelt å ha ulik størrelse på måltidene, kanskje mindre mengde på morgenen og noe mer midt på dagen.

Nattsonding

For de aller fleste barn som får sondeernæring vil det være riktig å gi ernæringen som måltider fordelt på dagtid. Nattmåltider kan føre til urolig søvn, slimdannelse med brekninger og oppkast om morgenen. Dessuten vil mange barn som får nattmåltider ha nedsatt appetitt ut over formiddagen.

Noen unntak finnes likevel:

- Spedbarn har behov for måltider om natten, slik andre barn pleier å ha nattlige ammemåltider de første månedene.
- Noen barn tåler kun svært små måltider. Da kan et sent kveldsmåltid i sonden være nødvendig for at de skal få dekket næringsbehovet.
- Barn som har forstyrret mage/tarmpassasje og trenger lang tid på hvert sondemåltid, kan ha behov for sonde-mat om natten. Det er ønskelig å ha pauser fra sondeernæringen på dagtid, slik at det finnes tid for lek og andre aktiviteter.



Hvordan starte med mat i munnen?

Hvordan man skal introdusere mat i munnen vil være avhengig av flere forhold; Hvor gammelt er barnet? Hvilken erfaring har barnet fra tidligere med å spise i munnen? Hvordan er barnets munnmotorikk og svelgefunksjon? Hvilket forhold har barnet til mat/drikke? Hvilken konsistens kan barnet klare å bearbeide i munnen?

Sondemåltidene må fungere så godt som mulig. Barnet bør erfare fravær av smerte og ubehag under måltidene. Eventuell refluks må være under god behandling. For å oppnå dette er det viktig at sondeernæring gis i riktig tempo, med rett temperatur (romtemperatur, lunken) og i mengder tilpasset barnets behov ved det enkelte måltid. Det er dessuten viktig at barnet får en sondeernæring som tolereres godt. Positive opplevelser med smak og lukt, god berøring i ansikt- og munnområde, hyggelig samvær med foreldre; alt dette kan ivaretas i sondemåltidene og vil bidra til å forberede barnet for gode måltider. Dette er grunnleggende for at barnet skal utvikle motivasjon for å spise i munnen.

Noen råd om tilrettelegging av måltider.

Måltidene må tilpasses barnets alder, spiserfaringer og funksjonsnivå. Overgangen fra ernæring gjennom sonde til spising i munnen kan være en langsom prosess.



Her er det viktig å gå små skritt av gangen og å sette realistiske mål. Det er viktig å være konsekvent. Derfor må alle som er sammen med barnet praktisere de samme måltidsrutiner for at barnet skal komme videre i spiseutviklingen.



Råd for introduksjon av mat i munnen hos spedbarn:

- Amming eller suging på smokk/tåteflaske samtidig med sondemåltid. Smokken kan dyppes i morsmelk/-erstatning for smaksopplevelse.
- God kroppskontakt og blikk-kontakt med barnet under måltidet.
- Gi barnet positiv tilbakemelding når det viser interesse for å suge.
- Stimulere munnlukke og svelgerefleks (logoped kan veilede om dette).
- Gi barnet erfaringer med å bruke munnen også utenom måltidene; smokk, bite-ring, putte leker i munnen osv. Gode opplevelser knyttet til berøring av ansikt og munn.
- Fra ca. 4-6 mnd alder kan barnet tilbys smaksopplevelser i form av å suge på for eksempel en finger dyppet i ulike former for drikke, suppe, saus.
- Fra 10-12 mnd alder kan munnmotorikk stimuleres gjennom lek som å blåse såpebobler, smatte, kysse, rekke tunge, «spille på slurva» med mer.

Råd for introduksjon av mat i munnen hos større barn.

Dersom barnet ikke har erfaring med å spise med munnen, må maten introduseres gradvis. Husk at et spedbarn vanligvis har 5-6 måneder med en og samme konsistens (morsmelk) før de går over til annen type mat. Noen barn som har vært sondeernært gjennom lengre tid mister interessen for mat. Noen utvikler en aversjon mot mat. I slike tilfeller kan det være nødvendig å begynne med en forsiktig og gradvis tilnærming til at barnet skal klare å berøre mat før det kan forventes å spise. De fleste barn opplever det som mindre truende å ta i tørr enn våt mat. Klissete mat er oftest det vanskeligste. Lukt svak mat er ofte lettere å tilvennes enn luktsterk mat dersom barnet har en utviklet vegring. Når barnet aksepterer å ta i mat og tolererer å få søl rundt munnen og på hendene, kan en forsøke å starte med mat i munnen. Det er viktig å inkludere barn i fellesmåltider selv om hovedernæring gis gjennom sonde. Fellesmåltider er en arena for mye læring og utvikling. Barnet skal ta del i det sosiale fellesskapet og samtidig være opptatt av aktiviteter som gjør det meningsfylt å sitte ved bordet.

- La barnet sitte ved bordet sammen med familien i måltidene. Mange barn har utbytte av måltider med andre barn på egen alder i en barnehage eller i barnegrupper. Barnet lærer ved å imitere andre og trenger modeller i måltider.
- Tilby mat for smaking (hvis det ikke er frarådet på grunn av fare for feilsvelging).
- Ved introduksjon av mat er det viktigere at vi gir noe barnet liker og er motivert for å smake på, enn at maten er sunn.
- Pass på at det alltid er tilbud om mat og drikke med riktig konsistens som barnet kan smake på, lukte på, eller «liksomspise» i måltidene.
- Unngå å mase, presse eller rette unødvendig oppmerksomhet mot barnet i måltidene. Så lenge barnet har en sonde kan næringstilførselen sikres her.
- Måltidene skal oppleves som hyggelige og ufarlige. Barnet kan inviteres til å delta i aktivitetene i måltidet på lik linje med de andre som er tilstede; «Denne suppen var god! Den bør dere smake på!».
- Noen barn har negative erfaringer med skje. Prøv å la barnet holde skjeen selv. Om nødvendig, kan skjeen styres gjennom å støtte bak barnets hånd. Noen ganger kan det være bedre å legge litt mat på barnets lepper med en finger, og så oppfordre barnet til å slikke seg rundt munnen.
- Gi barnet mulighet for å gjøre andre aktiviteter som er relatert til måltider som for eksempel å være med på å lage mat, forsyne seg med mat fra fat, smøre på brødskeive og legge på pålegg, skjære ost med ostehøvel.
- Det er viktig å være sensitiv for barnets signaler. Ikke prøv å lure eller presset barnet til å smake om det viser klart at det ikke vil. Da må det først jobbes mer med å vekke barnets nysgjerrighet, og skape trygghet.
- Barn som er modne nok til å forstå at det er en sammenheng mellom mengde mat spist i munnen og mengde ernæring gitt i sonden, bør bevisstgjøres på dette; «Nå har du spist så mye at vi kan halvere det du skal få i sonden». Dette skal være en belønning for å spise bra, men barnet må ikke oppleve det som straff å få mat gjennom sonden dersom det spises lite.
- Barn spiser ikke fordi de blir eldre og forstår mer. Barnet må gjennom en spiseutvikling og ha nødvendige forutsetninger for å spise.



Aktuell mat å forsøke

- Mat med glatt konsistens uten klumper. For eksempel barneyoghurt, fromasj, suppe, saus, iskrem, dressing.
- Forsøk gjerne krydret mat og andre matvarer med mye smak, som tomatbaserte smaker. Mange barn liker det godt.
- Når barnet mestrer mat med yoghurtkonsistens, kan du forsøke tykkere konsistenstyper som fordrer at barnet må flytte maten rundt i munnen. Dette kan være most mat, grøt eller lignende. Unngå klumper i maten inntil man er sikker på at barnet mestrer mat med flere ulike konsistenstyper (som yoghurt med fruktbiter eller tomatsuppe med makaroni).
- Når barnet har god tungemotorikk og kontroll på mat med jevn konsistens, er det aktuelt å forsøke mat som krever



mer bearbeiding. Dette kan være mat som barnet kan holde i og bite av, men som løser seg fort opp i munnen: ostepop, French-fries, kavring, porøse kjeks, sjokolade.

- Neste konsistensnivå vil være mat med farsekonsistens, f.eks. fiskeboller, kylling-boller, små pølsebiter uten skinn, banan, avokado, godt kokte grønnsaker (myke brokkoli- og blomkålbuketter) eller lignende.
- Smør tykt lag med smør og smørbart pålegg (leverpostei, kaviar, prim, smørbare oster, syltetøy) på knekkebrød eller lignende, slik at barnet kan slikke av.
- Knekkebrød, kjeks, kavring og lignende er lettere å bearbeide i munnen enn mykt brød, boller osv. som har en tendens til å bli en deigaktig klump i munnen.

Mer om munnmotorisk spiseutvikling og forslag til matvarer i ulike konsistenstyper finnes i brosjyren Smelter på tunga – konsistenstilpasset mat for barn, (Nutricia, tlf: 23 00 21 00).

Å redusere ernæring gjennom sonde – når og hvordan?

Barnets tilstand og forutsetninger bør regelmessig vurderes, slik at overgangen fra ernæring gjennom sonde til spising, ikke utsettes lenger enn høyst nødvendig. Overgang fra hovedernæring i sonde til all mat gjennom munnen kan ta måneder – i noen tilfelle år!

Når en skal finne rett tidspunkt for overgang fra sonde til spising i munnen, bør dette vurderes:

- Hva var den opprinnelige årsaken til at barnet startet med sonde? Hvis tilstanden ikke er betydelig endret, er det kanskje for tidlig å forsøke å fjerne sonden.
- Vurdér barnets munnmotoriske ferdigheter og svelgfunksjon. Barnet må være i stand til å spise/drikke mer enn smaksprosjoner. Er barnet i stand til å spise/drikke en betydelig mengde gjennom munnen, for eksempel opptil 1/3 av passende måltidsmengde? Vurdér hvor lang tid barnet trenger på å spise og svelge.
- Finn ut hvilke konsistenstyper barnet har forutsetning for å spise og drikke. Rett konsistens på maten er nødvendig for å oppnå fremskritt i spising i munnen.
- Overgang fra sondeernæring til inntak gjennom munnen krever at en er konsekvent, tålmodig og utholdende. Foreldre og andre omsorgspersoner må være forberedt på dette og få nødvendig støtte og veiledning.

Reduksjon av sondeernæring – i praksis

Barn kan ikke sultes til å lære å spise, selv om opplevd sultfølelse er en av flere nødvendige forutsetninger for at barnet skal være motivert til å spise. For at barnet skal få sultfølelse og matlyst,

må mengde sondeernæring reduseres. Ofte er det riktig å starte med en reduksjon på ca. 25-30 %. En må forvente at vekten står stille eller øker lite i denne fasen, men en kort periode med dårlig vektoppgang er forsvarlig når barnet i utgangspunktet har god ernæringsstatus. Det er imidlertid viktig at barnet har god ernæringsstatus før en starter overgangen fra sondeernæring til mer i munnen.

Når spiseevne og interesse for mat er bedre og vekt/høydeutvikling er akseptabel, kan en forsøke å redusere ytterligere 25-30% av sondeernæringen. Når ca. 75% av energibehovet dekkes av det barnet spiser gjennom munnen, kan en forsøke å fjerne sondeernæringen helt. *Nedtrappingsplanen må være individuelt tilpasset.*

Væske

Husk at det alltid er viktig å sikre væskebehovet, slik at barnet ikke blir dehydrert eller får problemer med forstoppelse. Gi ekstra vann i sonden dersom det er nødvendig for å dekke væskebehovet. Glem ikke at væskebehovet er høyere når det er varmt og ved sykdom m/feber. *Rent vann kan gis i sonden/drikkes mellom måltidene uten å forstyrre måltidsrytmen.*

Energi- og næringsrik mat

Mengde mat/drikke som spises i munnen vil ofte være liten i volum den første tiden. Dette setter krav til matens energi- og næringsinnhold. I en overgangsfase bør kostholdet bestå av energirike matvarer og eventuelt tilskudd av vitaminer og mineraler for å erstatte den næringsrike sondeernæringen. Mer om energi- og næringsrik mat til barn finnes i brosjyren. *Når barn ikke har matlyst. (Opplysningskontoret for egg og hvitt kjøtt, www.egg.no)*

Psykososiale forhold

Barn spiser vanligvis når de er sultne, når de liker maten og når de deltar i hyggelige måltider. Barns forhold til mat og måltider kan påvirkes av mange forhold. Det er normalt at barn har perioder i sin spiseutvikling hvor de er skeptiske til nye smaker, prøver ut grenser ved måltidet, søler med mat, eller appellerer til foreldre om hjelp til å spise selv om de egentlig kan spise selv. Dette er utfordringer som oftest går seg til ved hjelp av vanlig grensesetting. Vanlige utfordringer rundt mat og måltider blir imidlertid ofte forsterket når barn er avhengig av ernæring gjennom sonde.

Barn med behov for ernæring gjennom sonde vil ofte ha opplevd ubehag forbundet med å spise i munnen. Dette kan for eksempel være i form av brekninger, oppkast (refluks) eller magesmerter. Smerter og ubehag forbundet med å spise, kan overstyre barnets opplevelse av sult og behov for å spise og det kan føre til spisevegring. Noen barn utvikler aversjon mot enkelte matvarer eller grupper av matvarer, og kan få et meget snevert matvarevalg. Foreldre vil normalt reagere på at barn spiser for lite med bekymring og forsøke å overtale barnet til å spise mer. I noen tilfeller utsettes

barn for tvang og måltidene kan bli sterkt ulystbetont både for barnet og foreldrene. Normal trass hos barnet kan utvikle seg til et betydelig kontrollbehov som gjør det meget vanskelig for foreldre å sette grenser i måltider. Slike vansker kan vises ved at barn vegrer for å spise, avviser mat og drikke eller nekter å komme til bordet og bli sittende under måltider. Noen utvikler aversjon mot berøring av mat og spiseredskaper, nekter å spise selv, selv om de kan det. Det er helt nødvendig å gjøre noe med slike problemer før det kan forventes at barnet skal gå over fra sondemåltider til å spise selv i vanlige måltider. De fleste foreldre trenger hjelp og veiledning for å bryte mønstre som opprettholder slike spisevansker. For noen barn vil det være aktuelt å bearbeide aversjon mot å berøre mat gjennom systematiske tiltak i lekpregede situasjoner, for eksempel ved bruk av fingermaling, plastelina og liknende.

Det kan være en stor belastning for en familie å forholde seg til de utfordringene som følger med å ha et barn med spise- og ernæringsvansker. Foreldre og søsken kan ha behov for samtaler og oppfølging for å mestre disse utfordringene på en så god måte som mulig. Avlastning, økonomiske støtteordninger, tilpasset arbeidssituasjon, er eksempler på andre tiltak som kan være nødvendig for ivaretagelse av familien.

For noen barn kan det være riktig å gjennomføre en utviklingsvurdering for å få vite hva som kan forventes av barnet. Det er ikke alltid det er samsvar mellom det enkelte barns forutsetninger og hva som vanligvis forventes ut fra barnets kronologiske alder. Individuell tilpassning av tiltak er viktig.



Foto: Kamille/fotograf: Kristin Svorte

Hvor kan vi henvende oss for å få mer informasjon eller hjelp?

Alle kommuner har tjenester som kan gi råd og veiledning ved spise- og ernæringsvansker hos barn. De fleste barn og foreldre har kontakt med **helsestasjonen**. Helsestasjonen kan gi foreldre råd og veiledning, og ved behov samarbeide med andre instanser for vurdering og oppfølging av barn med spise- og ernæringsvansker. **Pedagogisk – Psykologisk tjeneste** og **Barne- og Ungdomspsykiatriskjeneste (BUP)** kan også gi råd og oppfølging for barn med behov for utviklingsfremmende tiltak. Fastlege kan gi råd og ved behov henvise til spesialisthelsetjenesten.

For barn som har behov for ernæring gjennom sonde i sped-/småbarnsalder er det oftest behov for tverrfaglig utredning og behandling. Tverrfagligheten skal ivareta en helhetlig vurdering av spiseferdigheter, spiseutvikling og ernæringssituasjonen.

Dersom barnet følges ved en barneavdeling på sykehus, kan det være mulig å komme i kontakt med et støtteapparat gjennom sykehuset. Barn med sammensatte hjelpebehov tilhører fylkenes habiliteringstjenester. Flere av disse har egne tverrfaglige spise- og ernæringsteam.

I slike team inngår for eksempel følgende fagpersoner og kompetanse:

Lege: Er ansvarlig for diagnostikk, samt medisinsk utredning og oppfølging. Vurderer betydningen av barnets diagnose, helsetilstand og medisinske behandling i forhold til spiseproblemene.

Sykepleier: Sykepleier er ofte ansvarlig for opplæring og oppfølging i forhold til det praktiske rundt sonde og sondeutstyr. Sykepleier kan vurdere barnets helsetilstand, samt informere om og følge opp medisinsk behandling og eventuelle undersøkelser.

Klinisk ernæringsfysiolog: Vurderer barnets ernæringsstatus og kosthold, samt energi- og næringsbehov. Kan gi råd om matvarevalg og spesialprodukter (som sondeernæring).

Logoped: Kartlegger barnets munnmuskulatur og suge/tygge/svelge/hosterefleks. Kan foreslå tiltak i forhold til dette.

Spesialpedagog: Kartlegger barnets spisefunksjonsnivå. Kan gi råd og veiledning i forhold til tilrettelegging for barnets egen mestring og samhandling i måltidet.

Psykolog: Vurderer barnets generelle utvikling med spesielt fokus på eventuelle avvik i spiseutvikling. Kan gi råd i forhold til samspill, grensesetting mm. Hjelper familien til mestring av de utfordringer som følger av å ha et barn med spisevansker.

Ergoterapeut/fysioterapeut: Vurderer motorikk inkludert barnets kroppsstilling i måltider. Gir råd om hjelpemidler og praktisk tilrettelegging ved måltider.

Sosionom: Har kunnskap om hjelpeapparatet og aktuelle lover og rettigheter. Vurderer familiens behov for støtteordninger og muligheter for informasjon/oppfølging.

Kompetansesenter for barn med spise- og ernæringsvansker, Barnenevrologisk seksjon – Rikshospitalet-HF

Kompetansesenterfunksjon innebærer et ansvar for kompetanseoppbygging, nettverksbygging og spredning av kunnskap om fagområdet spise- og ernæringsvansker hos barn

Spise- og ernæringsteamet mottar henvisninger fra spesialisthelsetjenesten/habiliteringstjenesten. Barn fra samtlige helseregioner kan henvises.

For informasjon:

www.rikshospitalet.no/spise

Ordliste:

Gastrostomi – en kanal gjennom hudens overflate til magesekken som benyttes for å tilføre ernæring direkte til magen (i brosjyren kalt magesonde)

Jejunostomi – en kanal fra hudens overflate til jejunum (tynntarmens øvre del), som benyttes for å føre ernæring direkte inn i tarmen.

Nesesonde – ernæringssonde som føres gjennom nesen, svelget og spiserøret til magesekken.

Munnsonde – ernæringssonde som legges i munnen, føres gjennom svelget og spiserøret ned i magesekken

Dysfagi – spisevansker som skyldes nedsatt munnmotorikk og/eller svelgfunksjon

Teamet møter barn som har spise- og ernæringsvansker relatert til

- komplekse forhold i nyfødt-/spedbarnsalder for eksempel relatert til prematur fødsel, alvorlig hjertefeil, uttalt oppkastproblem/gastrointestinal dysmotilitet
- sondeinduserte spisevansker (manglende ivaretagelse av spise-funksjon og -utvikling ved langvarig sondeernæring)
- nevrologiske sykdommer og dysfunksjoner for eksempel munnmotoriske vansker og aspirasjonsrisiko (feilsvelging)
- komplekse medisinske tilstander for eksempel sjeldne syndromer, misdannelser
- uttalt spisevegring i spedbarnsalder uten klare årsaksfaktorer

Aspirasjon (feilsvelging) – når mat/drikke går fra munnen via svelget og videre til luftveiene istedenfor til spiserøret.

Munnmotorikk – i tungen, kinnene, leppene finnes mye muskulatur. God koordinering, styrke og evne til å kontrollere denne muskulaturen er nødvendig for å utvikle normal spiseaktivitet.

Dehydrering (uttørring) – betegner en tilstand med mangel på både vann og natrium i kroppen. Barn som får i seg for lite væske er i risiko for å bli dehydrert.

Refluks – når lukkemuskelen mellom spiserøret og magesekken ikke fungerer, slik at mageinnhold/magesyre siver tilbake til, eller støtes opp i spiserøret.

Litteratur:

NORSKE BØKER OG BROSJYRER

Smelter på tunga – konsistenstilpasset mat til barn

Barnenevrologisk seksjon, Rikshospitalet, i samarbeid med Nutricia, 2004

Gratis

Kan bestilles ved www.nutricia.no

Tlf 23 00 21 00

Når barn ikke har Matlyst

Barnenevrologisk seksjon og Voksentoppen, Rikshospitalet, i samarbeid med Opplysningskontoret for egg og hvitt kjøtt, 2005

Gratis

Kan bestilles ved www.egg.no

Tlf 22 79 87 00/Fax 22 79 87 01

Knappen- Nytt

Medlemsblad fra Knappenforeningen – Foreldreforeningen for barn med spise- og ernæringsproblemer.

www.knappenforeningen.no

Smil vi skal spise

Jesper Juul, bok

Forlag: Pedagogisk Forum (2000)

ISBN: 82-7391-084-9

Mat i munn og mage, – hvordan hjelpe barn med sammensatte funksjonshemninger til et bedre måltid

Beate C. Basing, Marit Solhøi J Knutsen, Nordre Aasen Habiliteringssenter, Oslo (2002)

Bare Barnemat – riktig kosthold for gravide, ammende, barn og ungdom

Christine Henriksen, Rut-Anne Thommasen, Janne Kvammen m.fl.

Stenersens forlag (2006)

ISBN: 82 72014068

UTENLANDSKE BROSJYRER OG BØKER

Pre-feeding Skills

A Comprehensive resource for mealtime Development

Suzanne Evans Morris, Ph.D., CCC-SLP and Marsha Dunn Klein, M.Ed., OTR/L

Therapy Skill Builders (2000),

ISBN 076167407-1

Feeding Problems in children – a practical guide.

Southall, Schwartz.

Radcliffe Medical Press (2000)

ISBN - 1-85775-208-2

Transition from tube to normal (oral) feeding – Information for families

(informasjonsbrosjyre fra Great Ormond Street Hospital, London).

Se <http://www.ich.ucl.ac.uk/publications/index.html>

AKTUELLE AKTIKLER

Tube feeding in infancy: Implications for the development of normal eating and drinking skills. Sarah J Mason, Gillian Harris, Jacqueline Blissett. *Dysphagia* (2005) 20:46-61.

Transition from tube feedings to feedings by mouth in children: Preventing eating dysfunction.

Heidi Schauster, Johanna Dwyer.

J Am Diet Assoc (1996) 96:277-281.

Weaning children from tube to oral feeding.

Senez C, Guys JM, Mancini J, Paz Parades A, Lena G, Choux M. *Child's Nerv Syst* (1996) 12:590-594.



RIKSHOSPITALET HF

Barneklubben, Barnenevrologisk seksjon

Besøksadr.: Sognsveien 20, 0027 Oslo

Postadr: NO-0027 Oslo

Telefon: 23 07 00 00

E-post: firmapost@rikshospitalet.no

Internett: www.rikshospitalet.no/spise



RIKSHOSPITALET