

ERNÆRING OG VÆKST

hos børn og unge med neurologisk sygdom



Ghita Brekk
Cand. Scient. i klinisk ernæring,
klinisk diætist
Klinik for Ernæringsterapi til Børn og Unge,
Rigshospitalet
ghita.brekke@regionh.dk



Sarah Bøg Sørensen
Cand. Scient. i klinisk ernæring
Klinik for Ernæringsterapi til Børn og Unge,
Rigshospitalet
sarah.boeg.soerensen@regionh.dk

Et kompliceret og til tider lidt overset emne, men ikke desto mindre meget vigtigt. Vækstmæssig trivsel er afgørende for alles livskvalitet – ikke mindst børn og unge med neurologiske sygdomme.

Samtidig er mad ikke bare energi, men også en stor del af vores sociale liv. Vi håber på at kunne oplyse, inspirere og hjælpe til, at vi sammen kan have fokus på ernæring til gavn for endnu flere børn og unge.

Børn og unge med neurologiske sygdomme kan have rigtig mange forskellige udfordringer. Især fysiske udfordringer som for eksempel at spise og synke sikkert. At være udfordret på sin spise- og synkeevne, kan have konsekvenser for barnets eller den unges madindtag, hvilket kan påvirke hele kroppen. Ernæringsproblemer er hyppige blandt børn og unge med cerebral parese (CP) og andre neurologiske sygdomme. Spiseproblemer er rapporteret hos mere end 50% i denne gruppe, hvilket kan kædes sammen med den store andel af undervægtige børn og unge i samme gruppe på op mod 50% (1). Meget lav vægt øger risikoen for nedsat livskvalitet, ringe knoglemineralisering, hyppigere infektioner og tidligere død (2). Det kan også gå ud over potentialet til at indgå i terapeutisk træning og dermed den fysiske formåen hos børn og unge i denne gruppe. For nogen kan det

sågar blive en ond cirkel, hvor et reduceret energiindtag medfører mindre fysisk udholdenhed og simpelthen påvirker kræfterne til spise. Det er altså vigtigt at have for øje, hvordan kostindtaget er, da det kan have store konsekvenser for resten af trivslen. Herunder er en vurdering af oralmotorisk funktion væsentlig med henblik på, om der er udfordringer med at tygge og synke maden. Dog er det ikke kun den oralmotoriske funktion, som kan begrænse kostindtaget. Når man er neurologisk syg, kan det påvirke andre organer såsom fordøjelsessystemet. Det kan blandt andet medføre reflux, langsom tømning af mavesækken og påvirket peristaltik med reduceret tarmpassage. Sådanne gener vil i mange tilfælde føre til en mindre appetit og nogle kaster op eller får forstoppelse. Alt sammen er med til at påvirke barnets eller den unges kostindtag og dermed kroppens tilførsel af energi.

Hvordan finder man ud af om barnet eller den unge er undervægtig?

For at følge børns og unges vækst vil man almindeligvis veje og måle dem som et udtryk for, om kroppen får den nødvendige næring. Desværre er det ikke helt så let, når det kom-

Identifikation af underernæring

1. Fysiske tegn på underernæring eksempelvis tryksår, dårlig cirkulation eller hudproblemer
2. Vægt for alder z-score < -2 standard deviation
3. Triceps hudfoldstykkelser < 10 -percentilen for alder og køn
4. Overarms fedt- eller muskelareal < 10 -percentilen
5. Vægttab og/eller manglende vækstmæssig trivsel

mer til børn og unge med neurologisk sygdom. Identifikation af fejler ernæring og dårlig vækstmæssig trivsel hos denne gruppe fungerer ikke altid som hos andre børn og unge. Det skyldes, at der kan være udfordringer med at veje dem, hvis de ikke selv kan stå på en vægt. Det kræver specialudstyr som for eksempel stole- eller liftvægt, der kan være svært tilgængelig. Ved begrænset standfunktion vil det være svært at måle barnets eller den unges højde. De kan også have kontrakturer eller skoliose, der gør det vanskeligt at få et pålideligt mål i liggende position. Hvis det ikke kan lykkes at få en pålidelig højdemåling, kan højden i stedet beregnes via sekundære målinger blandt andet måling af afstanden mellem knæ og hæl eller måling af skinnebenets længde. De målte værdier kan enten monitoreres over tid som estimat for vækstudvikling eller indsættes i specifikke ligninger, der beregner en estimeret kropshøjde.

Lykkes det at måle højde og vægt, vurderes disse ved at sammenligne med raske børns og unges vækst for at sikre en bestemt trivsel og vækst. Men skal man vokse som gennemsnittet, når man har en neurologisk sygdom? Det er der ingen, der ved. Det, vi ved er, at disse børn og unge vækstmæssigt sjældent følger gennemsnittet. Der findes vækststandarder udviklet til børn og unge med CP, som man vil tænke kunne passe for de fleste i denne gruppe (3). Men det er ikke anbefalet at anvende disse vækstkurver, da man ikke ved om de individer, som har dannet grundlag for kurverne, har udlevet deres fulde potentiale vækstmæssigt (4).

Det europæiske selskab for ernæring til børn og unge, ESPGHAN, anbefaler, at man bruger vækstkurver for raske børn, når man vurderer vækst hos børn med neurologisk sygdom (4). Man vil formentlig ikke kunne se samme vækst, men det er et pejlemærke for, om ikke andet, at sikre, at de følger det forventede vækstmønster, og at kurven ikke afbøjer eller stagnerer over tid.

ESPGHAN har udgivet en guideline omkring, hvordan man kan monitorere og sikre bedst mulig ernæring og vækst hos børn og unge med neurologisk sygdom. De har lavet en anbefaling for, hvordan man identificerer underernæring. De fem opmærksomhedspunkter kan ses i ovenstående faktaboks (4):

ESPGHAN gør opmærksom på, at der ikke findes direkte kriterier, men hvis barnet eller den unge opfylder et eller

flere af ovenstående udsagn, kan det betragtes som værende i risiko for underernæring. Det er værd at bemærke, at længde- eller højdemåling ikke indgår i anbefalingen, da det som nævnt ofte er vanskeligt at få pålidelige værdier. Denne anbefalede ernæringsvurdering er tidskrævende, kræver uddannet personale og bliver derfor ikke udført rutinemæssigt i Danmark. Da mere letanvendelige screeningsprocedurer ikke er tilgængelige, risikerer vi, at ikke alle med ernæringsproblemer bliver identificeret og tilbudt relevant støtte. Derfor er det vigtigt, at de fagprofessionelle såsom børnefysioterapeuter, som følger barnet eller den unge regelmæssigt, også er opmærksomme på eventuelle ernæringsproblemer.

For nyligt har vi lavet et litteraturstudie over, hvordan man bedst identificerer underernæring og monitorerer vækst hos børn med CP (5). Litteraturgennemgangen viste, at de metoder og redskaber, som anvendes til ernæringscreening varierer, og det samme gør sig gældende med deres pålidelighed. Kun få studier anvendte egentlige ernæringscreeningsredskaber, mens den hyppigst anvendte metode til at vurdere ernæringsstatus var en kombination af få eller flere delelementer af antropometriske metoder som for eksempel vægt, højde, hudfoldstykkelser med mere. Det vil sige metoder, der minder om den europæiske anbefaling. Nogle studier anvendte avancerede undersøgelser med teknisk apparatur såsom bioimpedansmåling eller DXA scanning, mens andre forsimplede processen ved at afprøve ernæringscreening via spørgeskema. Endelig blev blodprøver til måling af forskellige ernæringsrelaterede markører også anvendt. Et af de studier, der validerede brugen af spørgeskema til at vurdere ernæringsstatus, omhandler screeningsredskabet 'Nutrition and Feeding Screening Tool'. Det er udviklet og valideret i Australien på børn og unge med CP fra 2 år og opefter i alle Gross Motor Function Classification System (GMFCS) grupper (6). Skemaet består af fire spørgsmål om vægt og vægttab samt evne til at spise og drikke. Det er endnu ikke valideret til brug i Danmark, og anvendes derfor ikke endnu, men det ville kunne gøre det nemmere at identificere underernæring – også uden for hospitalsregi. Udviklerne af skemaet er dog ved at gennemføre validerede oversættelser til diverse sprog. Oversættelsen til dansk er ifølge deres hjemmeside 'coming soon' (7). Skemaet er bygget op, så det er forældre eller omsorgspersoner, der skal svare på de fire spørgsmål om barnet eller den unge. Det betyder, at det også vil kunne anvendes i en kontekst sammen med for eksempel fysioterapeuter som støtte til vurderingen om, der er behov for ernæringsmæssig støtte og henvisning til diætist. Redskabet kan dog ikke bruges til at monitorere væksten. Til det vil man stadig have behov for vægt og andre parametre.

Udover de parametre nævnt i 'Nutrition and Feeding Screening Tool' og af ESPGHAN ved man også, at der er en sammenhæng mellem dårlig ernæringsstatus og højere niveauer af GMFCS (8). Således kan det være en indikator for mulige ernæringsmæssige problemer, hvis barnet eller den unge vurderes at være i GMFCS grupperne IV og V. Endelig må vi ikke glemme det kliniske blik og den erfaring, man har som behandler; hvis et barn eller ungt menneske med neurologisk sygdom ser tyndere eller mindre ud end

forventet for alderen, er det en god ide at spørge, om der opleves nogle udfordringer med at holde vægten eller at spise og drikke – screeningsværktøjer eller ej.

Når man har identificeret, at barnet eller den unge er i ernæringsmæssig risiko, hvad gør man så?

Mange vil måske tænke, at sondeernæring er den eneste løsning, hvis man oplever et begrænset madindtag, og det kan måske afholde nogen fra at kontakte en diætist. Det forstår vi godt. Det er derfor vigtigt, at både familien, men også de fagprofessionelle, der er omkring barnet eller den unge ved, at man altid vil afprøve flere muligheder før, man anbefaler sondeernæring. Det vil dog alt sammen forudsætte, at barnet eller den unge synker sikkert. Er der vurderet en sikker synkefunktion, vil man altid før sondeernæring komme på tale, forsøge at optimere kosten og energiberige den, hvor det er muligt. Man kan se det som en fire-trins trappe, som man kan bevæge sig op af efterhånden, som behovet udvikler sig (9) (se figur 1).

Det vigtigt for os at understrege, at sondeernæring ikke er en falliterklæring eller en tabt kamp. Det er heller ikke ensbetydende med, at barnet eller den unge ikke selv skal spise mere eller deltage i måltidet. Det er netop vigtigt fortsat at deltage i måltidet, at dufte og se maden og at få smagsindtryk, hvis det er sikkert. De mange sanseindtryk, vi får via måltidet, er med til at støtte vores fordøjelse, da det igangsætter flere processer i kroppen. Der er også et stort socialt aspekt i måltidet med familien, som man sagtens kan deltage i uanfægtet, om man spiser meget, lidt eller ingen mad.

Sondeernæring kan også gives på mange forskellige måder. Det kan være som små måltider gennem dagen, det kan være supplerende morgen og aften, og det kan være kontinuerligt over mange timer afhængig af, hvad barnet eller den unge tåler bedst. Der findes en række konventionelt producerede

de sondeernæringsprodukter med varierende indhold af energi og protein. Man vil ofte få vejledning af en diætist til at vælge det produkt, som passer bedst til ens barn eller unge menneske. I de senere år er blendet sondeernæring fremstillet af fødevarer blevet mere efterspurgt som et alternativ til konventionelle produkter. Vi har gennemført et litteraturstudie for at afdække den optimale sammensætning og den praktiske håndtering af fødevarer med henblik på tilberedning og fødevarer sikkerhed (10). På den baggrund har vi udviklet en metode, der kan anvendes af familier, der gerne vil give deres barn eller unge menneske blendet sondeernæring. Det kan eventuelt kombineres med det konventionelle produkt, med egen spisning eller begge dele. Blendet sondeernæring er dog ikke bedre end et konventionelt produkt, men blot en anden mulighed. Vidensbogen om blendet sondeernæring i praksis forventes at udkomme i juni 2023. Bogen er gratis, og målgruppen er familier, der ønsker at afprøve blendet sondeernæring eller som ønsker inspiration, hvis de allerede har erfaring med at blende selv. Den kommer til at blive tilgængelig online på vores hjemmeside og som fysisk bog ved henvendelse til os eller til diætister på børneafdelinger landet over.

Hvordan kommer man i kontakt med en klinisk diætist?

Hvis familien eller tværfaglige fagprofessionelle vurderer, at barnet eller den unge er i risiko for under- eller fejllernæring, kan man lettest henvises til klinisk diætist via den hospitalsafdeling eller klinik, som de fleste børn og unge med neurologisk sygdom vil være knyttet til. Alternativt kan man via egen læge forsøge at blive henvist til klinisk diætist.

En komplet litteraturliste findes på side 32.



Figur 1. Ernæringsterapiens fire trin til børn og unge med neurologisk sygdom.