

Gå glad til mad

Et tilbud til mindre børn med spiseproblemer

Børn med spiseproblematikker synes at være et stigende problem samfundsmæssigt. På HC Andersens børnehospital oplever vi en stigning i henvisninger til Gå-Glad-Til-Mad (GGTM) forløb på børn, der har problemer med at få nok næring. Oprindeligt var tilbuddet rettet mod børn, der skulle afvænnenes fra sonde, men de senere år henvises også børn, der er småt-spisende og har en særlig adfærd i forbindelse med spisning, eller som ernæres helt eller delvist via e-drik på flaske.



Bettina Mouritzen Christoffersen
Ergoterapeut, Castillo Morales terapeut
OUH HC Andersens børne- og ungehospital
bettina.mouritzen.christoffersen2@rsyd.dk

Faktorer, der har betydning for spisning

For de fleste raske mennesker er det en glæde og fornøjelse at spise. Når man spiser tilfredsstillen sulten og man føler sig afslappet og veltilpas. Samtidig er måltidet i de fleste familier en vigtig ting, hvor man mødes og hygger sig. Men for nogle børn er det at spise ikke nogen rar oplevelse og måltiderne bliver familiens kampplads. De familier vi modtager i Gå Glad til Mad forløb, har ofte en omfattende 'bagage' med sig, dels fra tidligere indlæggelser og dels fra mange forgæves forsøg på at få barnet til at spise.

Forældrene har alle oplevet angst for at miste barnet og er fyldt op af bekymring over, at barnet ikke spiser. Forældrene oplever også megen ambivalens; på den ene side føler de angst og vrede over, at barnet afviser dem og ikke vil spise og på den anden side føler de skyld og skam over ikke at kunne ernære deres eget barn. Forældrene gør alt for at barnet skal spise, så en blanding af ros, ris, belønning, tvang, forhandling, opfyldelse af barnets krav om bestemt mad, om de skal spise foran tv'et for at få barnet til at spise lidt mere, snyde mad i barnet m.v., bliver en del af spisesituationen.

Således bliver barnet gennem længere tid presset og får overskredet sine grænser og jo mere der presses, des mere stritter barnet imod – en ond cirkel opstår. Som oftest er det ikke en bevidst modstand fra barnets side, men en reaktion på at sidde ved bordet og opleve at forældrene gør ALT for at maden skal være attraktiv. Barnet vil måske miste fornemmelsen for, hvordan sultfornemmelse føles. Forældrene vil opleve afmagt og måske søge hjælp ved sundhedsplejerske, egen læge eller kommunal instans, og opleve at de ikke altid får den ønskede hjælp, fordi det er meget svært at forstå at et barn ikke spiser – og så er vi tilbage ved, at der er en masse skyldfølelse i at ens barn ikke spiser.

Målgruppe for GGTM-tilbuddet

Børnene, der behandles via forløbet, har som baggrund mange forskellige problemstillinger og lider ofte af alvorlige kroniske sygdomme, som fx medfødt hjertesygdom eller kroniske lever- og nyreproblemer. Fælles for dem alle er, at de gennem det meste af deres liv har været ernæret via sonde

og har mange forgæves forsøg på sondeafvænnning bag sig. For at barnet kan gennemgå behandlingen skal grundsygdommen være stabil og der må ikke være fysiske årsager til, at barnet ikke kan synke mad. Behandlingen er målrettet den lille gruppe af svære tilfælde, men principperne bliver i større eller mindre udstrækning tilbudt til andre spiseproblemer og modificeres i forhold til det enkelte barns alder og problem. Forløbet stiller store krav til familierne og til det tværfaglige team omkring barnet, men på trods af det føler forældrene, at de opnår en stor gevinst ved at deltage.

Introduktion til GGTM

Det tværfaglige team i GGTM består af overlæge, pædagog, sygeplejerske, psykolog, diætist, ergoterapeut og ved skole-søgende børn, skolelærer. Der er flere ugentlige møder i teamet for at tilrettelægge et ensartet fagligt forløb og for at evaluere på barnets adfærd, fremskridt eller mangel på samme. En gang ugentligt er der møde med forældre og det tværfaglige team for at evaluere og evt. rette til i planen.

Den første samtale foregår på sygehuset og der kortlægges, hvordan barnet og familien trives/mistrives i den aktuelle situation. Barnet måles og vejes og familien får gennemgået forløbet i store træk og gøres opmærksom på, hvad sådan en indlæggelse kræver.

- Indlægges i 1-3 uger med både mor og far uden søskende (medmindre der er særlige forhold, der gør sig gældende – ammende spædbørn fx) på sygehuset.
- 5 Spisesituationer dagligt med sygeplejerske/pædagoger til stede, der evaluerer på forældrenes samvær med barnet under måltidet. Imellem måltiderne opholder familien sig i dagtimerne i socialpædiatriens hyggelige lokaler, hvor der er udgang til stor legeplads og familien har eget aflukke med sofa og legetøj, de kan hygge sig i.
- Barnet 'sultes' – dvs. fratages sonde/næringsdrik (evt. delvist alt efter, hvad der findes forsvarligt i forhold til barnets vægt/tilstand)
- Daglig madleg med ergoterapeut, hvor en af forældrene deltager
- Vægtkontrol og evt. blodprøver ved behov
- Samtaler med psykolog en gang ugentligt
- Skolesøgende børn går i hospitalets skole under indlæggelsesforløbet

Der arbejdes ud fra følgende principper under indlæggelsen:

- Der tales *ikke* om mad eller behandling i barnets påhør
- Der er altid mad tilgængelig i form af et bord med fødevarer, som står på stuen
- Barnet skal vise interesse for maden ved fx at åbne munden, pege på eller vende ansigtet mod maden. Børn fra ca. 2 års alderen, skal selv bede om mad, før det placeres foran barnet. Mindre børn sidder med til bords og mades, men afviser barnet skeen accepteres dette
- Barnet skal hverken have ros, ris eller belønning for dets præstationer, men meget gerne anerkendes på alle andre fronter
- Al eksperimenteren med mad er tilladt, men almindelige regler for god opførsel opretholdes, dvs. barnet må fx ikke

kaste med maden. Så et femårigt barn kan fx ses lege med maden eller spise med fingrene og det accepteres, fordi barnet har udviklingstrin, som skal indhentes

- Vi registrerer ikke, hvad barnet spiser, men sikrer, at der er vandladning og afføring. Barnet vejes én gang ugentligt. Vi ved, at barnet taber sig og forbereder forældrene på dette, hvorfor vægten kun bruges som dokumentation. I stedet for vurderes barnets kliniske tilstand

Madleg

Madlegen er en meget vigtig faktor i GGTM-forløb, for det er her barnet får lov at udforske mad og det vurderes her, hvor barnet er udviklingsmæssigt i forhold til tolerance, sansemæssig bearbejdning, oral funktion og adfærdsmæssigt i forhold til mad.

Der lægges forskellige madvarer ud på gulvet, der dels svarer til barnets funktionsmæssige udviklingsalder, men også møder barnets fortrukne smage (fx smag, konsistens)

Metoden er taget fra Grazer modellen¹, der understøtter forældre, omsorgspersoner og professionelle i at hjælpe det sårbare barn, der har traumatiske oplevelser med spising og primært sondeernærede børn. Metoden bygger på at understøtte barnets egen motivation til at begynde at spise. Der arbejdes ud fra SOS-feeding².

Madleg forestås af ergoterapeuten dagligt, og er fastsat til et bestemt tidspunkt hver dag, så barnet møder en struktur omkring al eksponering af mad. Til madleg er den ene af forældrene med på skift, men deres opgave er blot at sidde nær barnet og på den måde give det tryghed.

Varigheden er maksimalt 45 min., men ellers så længe barnet kan holdes motiveret for legen. Når barnet giver tydeligt udtryk for, at det er mættet af legen, afslutter vi. Det kan være barnet trækker sig, begynder at smide rundt med mad eller bliver optaget af noget helt andet end at udforske maden.

Madleg foregår, på en madras dækket med et lagen, på gulvet. Barnet og ergoterapeuten sidder sammen på madrassen. Rundt omkring står forskellige madvarer i kander, kopper, skåle og tallerkner. Der er ting som: øllebrød, pizza, mælk, juice, kakaobrik, kakaopulver, ost, sukker, ristede løg, kiks, marmelade, smør, saltstænger, filur-is, figenpålæg, cornflakes og kammerjunkere. Dette for at give mulighed for en bred palet af konsistens-, farve- og duftindtryk.

Legen foregår på barnets præmisser. Ofte er det ukendt eller ubehageligt for barnet, og ergoterapeuten guider barnet i, at det er ok at udforske maden på alle måder i madleg, så længe det foregår inden for madrassen. Ergoterapeuten er forbilledet for barnet og smager på alt, hvad barnet tager initiativ til. Det er meget vigtigt at spejle barnet i madlegen. Tager barnet en banan og dypper i ketchup og tager op til munden, gør terapeuten det samme og fører bevægelsen

1 At spise eller ikke at spise – det er spørgsmålet. Af Marguerite Dunitz-Scheer m.fl.

2 When Children Won't Eat: Understanding the 'Why's' and How to Help. Af Dr. Kay A. Toomey

videre, så barnet kan se, at det er helt okay at smage. Der værdilægges ikke noget i forhold til selve maden eller den mad barnet gerne vil smage på. Man gør det og går videre i legen. Hvis barnet også tager en bid af bananen, gør man det samme igen. Hvis barnet rynker på næsen eller spytter ud, italesætter terapeuten. 'Du rynker på næsen' eller 'Du spytter bananen ud', og så går man videre i legen og følger barnets initiativer.

Formålet med legen er, at vænne barnet til at være i berøring med mad, og at barnet oplever at mad er ufarligt og at det kan være sjovt at røre ved og smage mad, samt at mad er mange ting ud over måltiderne.

To Cases om madleg

Forløbene i GGTM er meget forskellige, så det er svært at give en standardbeskrivelse af et forløb. Det er heller ikke et bestemt antal børn, der kommer igennem på et år, men i gennemsnit er det 10 børn om året i 3 ugers indlæggelsesforløb. Forældrene beskriver ofte en stor forandring i deres egen opfattelse af barnet efterfølgende. Børnene reagerer positivt på indlæggelsen og viser glæde, når de skal arbejde med teamet. Større børn fortæller, at de har haft det sjovt og godt kan lide at være indlagt i socialpædiatrien.

Der er tidligere lavet undersøgelser af, hvordan barnets tolerancetærskel i forhold til madvarer har flyttet sig under og efter indlæggelsen. GGTM har stor succesrate, og når der ikke har været succes, har en forklaring været, at der har været forværring i barnets sygdom eller at barnet har været kognitivt dårligt fungerende.

Nedenstående er to meget forskellige forløb, som giver et billede af, hvad madleg indebærer og hvordan børnene agerer i madlegen.

Case Frederik på 7 år

'Frederik' er indlagt, fordi han er ekstremt ensidig og småt spisende til stor frustration for forældrene, og specielt far, der er kok. Der er prøvet mange tiltag, men drengen spiser primært tørret fisk, bacon og rugbrød stegt i smør. Far og mors billede af drengen er en dreng, der er lille og svag og ikke spiser. Fordi han er 7 år, besluttes det, at der iværksættes madskole i stedet for madleg. Der eksperimenteres med mad og konsistens, samt arbejdes med forældrene omkring opfattelsen af deres søns ressourcer. Drengen fordyber sig meget i madskolen og spiser hver gang, så længe der ikke er pres på.

Frederik går glad ned i køkkenet, hvor vi i dag har planlagt at bage pandekager. De skal være alle mulige farver, fordi vi sidste gang legede med frugtfarver og så fik Frederik ideen om at lave mad, der så ulækker ud. Vi bager pandekager med frugtfarver og Frederik synes, at de ligner monsterpandekager. Den første er 'ikke så pæn', så den bliver lagt på en tallerken. Jeg smager på den og siger, at selvom den blev lidt mislykket, synes jeg, at den smager godt alligevel. Frederik hælder næste portion på panden og kigger lidt på den mislykkede pandekage. Jeg er 'optaget af' at hælde den rundt på panden. Frederik nipper til den mislykkede pandekage, hælder lidt sukker på og tager endnu en bid. Han



Grønne pandekager.

spiser en halv pandekage. Jeg spørger, om han også syntes, at den smagte godt, selvom den var mislykket. Frederik nikker og siger, at nu vil han spise en anden pandekage sammen med mor og far, når vi kommer op i afdelingen. Frederik er meget stolt over de flotte pandekager og spiser en til eftermiddagsmad også.

Han udskrives efter 3 uger, hvor forældrene italesætter, at det vigtigste er, at de har fået et andet syn på deres dreng. De ser, at de har en dreng i trivsel samt at de skal acceptere, at han er småt spisende og tilrettelægge flere 'usynlige' måltider i løbet af dagen, hvor der ikke er pres på.

Case Frida på 2 år

'Frida' kommer ind på stuen med mor i hånden. Hun går direkte hen til den hvide kasse, der står på madrassen med det hvide lagen over. Hun kigger på mig og jeg sætter mig ved siden af kassen, og spørger om hun vil se, hvad vi kan lege med i dag. Frida begynder at tage køkkenlegesager og mad op. Hun rækker en pose chips frem mod mig og jeg åbner den. Hun tager en chips op og spiser den, mens hun med den anden hånd tager legesagerne ud på gulvet. Hun sætter sig og begynder at lege med de forskellige ting, indimellem smager hun på nogle af madvarerne. Af og til spytter hun ud og af og til bliver det sunket. Frida rækker ofte madvarerne op til mig, for at jeg også skal smage. Det gør jeg. Vi leger med madvarerne og stikker blandt andet pølse ud i forme. Det synes Frida er sjovt og smager på en af stjernespidserne. Vi afslutter efter 40 minutter, da Frida søger mere hen mod mor og ikke er så interesseret i at udforske maden mere.

Frida har en nyresygdom og ernæres primært med e-drik på flaske før indlæggelsen. Efter indlæggelsen fortæller forældrene, at de har fået mere is i maven til måltiderne og de ved nu, at Frida får den næring hun som minimum, har brug for. Derfor får Frida nu kun én flaske om dagen med e-drik og resten må komme stille og roligt. Vi har stadig kontakt til familien, der beskriver gode og dårlige perioder med spising, men de er rolige i det, fordi de ved at efter en dårlig periode, kommer altid en god.