

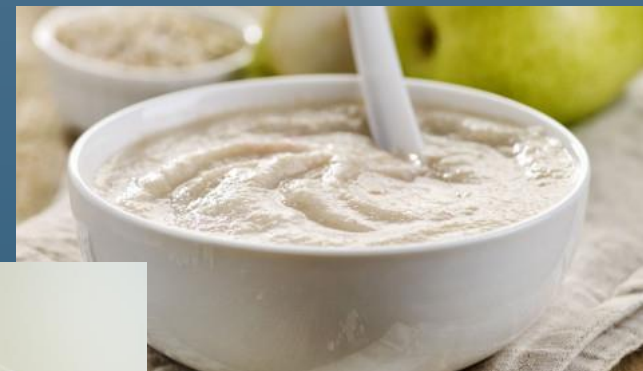
Cri du Chat syndrom og ernæringsrelaterte utfordringer

Brukerkurs 20. april 2021

Natasha Lervaag Welland, klinisk ernæringsfysiolog
Frambu kompetansesenter for sjeldne diagnoser

Ernæringsrelaterte utfordringer

- Fødselsvekten er lavere enn forventet hos 2/3
- Sugeproblemer og ernæringsvansker er svært vanlig
- Mer fokus på ernærings situasjon og bruk av hjelpemidler har ledet til at barna ligger høyere på vekstkurvene enn tidligere



Ernæringsrelaterte utfordringer

- Reflukssykdom kan forekomme
- Forstoppelse (obstipasjon) er vanlig i første leveår. Noen sliter med treg mage til voksenalder
- Kresenhet i matveien
- Atferdsvansker i forbindelse med måltid





Forsinket spiseutvikling

Tilpass konsistensnivået på mat og drikke til evnenivået til barnet:

- Tynt- og tyktflytende (Fortykningsmiddel ved behov)
- Kremkonsistens
- Finmoset uten klumper/glatt konsistens
- Finmoset/ puré
- Gaffelmost, myke klumper
- Fint oppskåret/mat som "smelter på tungen"/porøse konsistenser
- Farsekonsistens
- Knekkebrød med masse pålegg
- Gradvis mer avansert kost som brød, kjøtt, rå frukt/grønt

For noen kan det være aktuelt å få lagt inn en PEG/Knapp

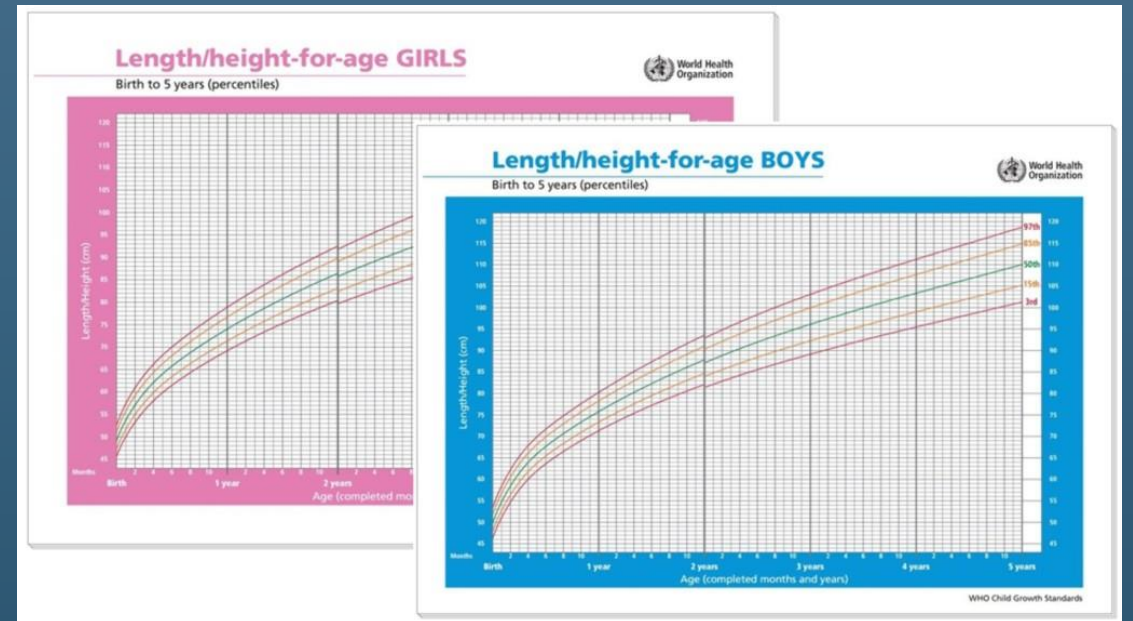
Sikre godt nok matinntak

- De nasjonale kostrådene (Helsedirektoratet)
«Et variert kosthold med mye grønnsaker, frukt og bær, grove kornprodukter, fisk og magre meieriprodukter, og begrensede mengder bearbeidet kjøtt, rødt kjøtt, salt og sukker»
- Hva er godt nok matinntak?
 - Nok energi
 - Nok drikke
 - Nok vitaminer og mineraler



Spiser barnet mitt nok mat, nok energi?

- Matinntak varierer fra måltid til måltid, fra dag til dag
- Vekst over tid



Driker barnet mitt tilstrekkelig væske?

Alder	ml/kg kroppsvekt per døgn
0-6 mnd	150
6-12 mnd	125
1-2 år	100
8 år	70
13	50
18	30

Kilde: Kosthåndboken, 2012

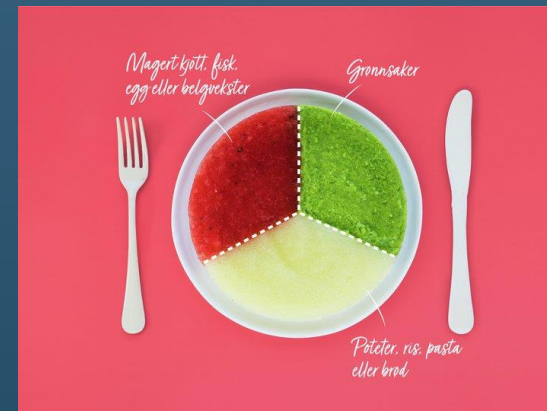
Tegn på for lite væske:

- Konsentrert urin
- Slapp
- Forstoppelse

Får barnet mitt i seg nok næringsstoffer?

Spiser barnet fra alle hoved-matvaregrupper?

1. Meieriprodukter (3 porsjoner/dag)
2. Kjøtt, fisk, fjærkre, egg, belgfrukter
3. Kornvarer og poteter
4. Grønnsaker, frukt og bær
5. Smør, margarin, oljer



Selektivt kosthold

Generelle råd ved selektivt kosthold:

1. Unngå press, stress og tvang
2. Ta utgangspunkt i det barnet liker
3. Nye smaker må læres å like gjennom gjentatt eksponering, ha tålmodighet og fokusområder
4. Ha alltid noe barnet liker i måltidet
5. Enhetlig konsistens og mat hver for seg oppleves tryggere
6. Delta i/se på/ta på matlagingen



Lag konkrete mål:

- 2 x kjøtt, fisk, kylling, egg, bønner eller linser
- 3 x melkeprodukter
- 2 x kornprodukter, ris, pasta, potet
- 2 x grønnsaker og 2 x frukt

Ved behov for kosttilskudd

- Vitamin D dråper anbefales barn som fullammes fra 1 ukers alder (5 dråper = 10 mikrogram/dag)
- Ved ensidig kosthold vurderes behov for vitamin- og mineraltilskudd
- Ved lavt matinntak som påvirker vekstutvikling eller hverdagen i stor grad bør berikning av måltider vurderes



Ved behov for næringstilskudd

- Næringsdrikker- eller desserter ved behov for ekstra næring som man ikke klarer å oppnå via kosten av ulike årsaker
- Sondeernæring for å sikre tilstrekkelig inntak av væske, energi og essensielle næringsstoffer – les gjerne mer på våre temasider «[Gastrostomi](#)»
- Behov for, type og mengde tilskudd vurderes i samråd med klinisk ernæringsfysiolog eller lege



Gastroøsofageal refluks sykdom (GØRS)

Typiske tegn:

- Uvanlig mye gulping og brekninger
- Tegn til ubehag som mistrivsel, irritabilitet, gråting eller dårlig søvn
- **Spisevansker**
- Manglende vektøkning
- Hosting eller andre luftveissymptomer
- Uønsket atferd

Livsstils- og kostholdsrad:

- Hevet hodeenden av sengen
- God sittestilling under måltid
- Regelmessige måltider (3 hovedmåltider, 2-3 mellommåltider)
- Unngå måltider rett før sengetid
- Fortykningsmidler
- Unngå å bøye seg, løfte eller ligge ned etter måltid
- Unngå mat som forverrer symptomene, som for eksempel kan være fet mat

Forstoppelse

Vanligste kostholds- og livsstilsråd:

1. Sikre tilstrekkelig væskeinntak
2. Øke kostfiberinntaket
3. Være daglig i bevegelse
4. Regelmessig måltidsrytme
5. Etablere gode toalettvaner

Hvis tiltakene ikke hjelper i tilstrekkelig grad konferer fastlege/barnelege vedrørende behov for lakserende medikamenter f.eks. Movicol.

TYPE 1:

Separate harde klumper som som ligner nøtter.

Du er ganske forstoppet.



TYPE 2:

Pølseformet med klumper.

Du er litt forstoppet.



TYPE 3:

Pølse- eller slangeformet med sprekker på overflaten.

Du har helt normal avføring.



TYPE 4:

Som en pølse eller orm, myk og smidig.

Du har helt normal avføring.



TYPE 5:

Myke klumper med markerte kanter.

Du kan mangle fiber.



TYPE 6:

Grøtaktige klumper med ujevne kanter.

Du har diaré.



TYPE 7:

Helt flytende.

Du har diaré.



Hjelp og nyttig informasjon?

Aktuelle hjelpeinstanser:

- Fastlege, helsestasjon og helsesykepleier
- Lokal fysioterapeut, logoped og/eller ergoterapeut
- Klinisk ernæringsfysiolog (kommune/sykehus)
- Habiliteringstjenesten
- Tverrfaglige «Spise og ernæringsteam»
 - Oversikt over lokale spiseteam: www.oslo-universitetssykehus.no/spise
- Nasjonal kompetansetjeneste for habilitering av barn med spise- og ernæringsvansker (NKSE)
- Frambu kompetansesenter

Nyttig informasjon:

- <https://www.helsedirektoratet.no/tema/kosthold-og-ernaering/kostradene>
- <https://www.helsenorge.no/spedbarn/spedbar-nsmat-og-ammning/fast-fode/>
- <https://www.helsenorge.no/kosthold-og-ernaring/kosthold-for-barn-og-unge/>
- <https://oslo-universitetssykehus.no/fag-og-forskning/nasjonale-og-regionale-tjenester/nasjonal-kompetansetjeneste-for-habilitering-av-barn-med-spise-og-erneringsvansker>
- <https://www.knappenforeningen.no/>



Kort oppsummert:

- Spisevansker vanlig i småbarnsalder
- Flere vokser det av seg, men mange har behov for PEG i kortere eller lengre tid
- Selektivt kosthold, refluks eller forstoppelse kan forekomme

Natasha Lervaag Welland
Klinisk ernæringsfysiolog
nlw@frambu.no
Telefon: 64856068