



Esofagusatresi

Nyhetsbrev 247

På Ågrenska arrangeras veckovistelser där familjer med barn med funktionshinder bor och utbyter erfarenheter. Under en och samma vecka träffas ett antal familjer med barn som har samma diagnos, i det här fallet Esofagusatresi. Familjevistelser med barn med denna diagnos har arrangerats på Ågrenska 1993, 1998 och 2005.

Under en familjevistelse är föräldrarnas dagar fyllda med medicinska och psykosociala föreläsningar och diskussioner. Barnen, som har ett eget program, tas då omhand av särskild personal. Faktainnehållet från föreläsningar under en eller flera vistelser på Ågrenska utgör grund för nyhetsbreven som skrivs av Jan Engström, Ågrenska. Innan informationen blir tillgänglig för allmänheten har föreläsarna möjlighet att läsa och lämna synpunkter på sammanfattningarna. Den medicinska informationen uppdateras fortlöpande i samarbete med föreläsarna, antingen till vissa delar eller i sin helhet. För att illustrera hur problematiken kan se ut, och hur det kan vara att ha ett barn med sjukdomen/syndromet, ingår en fallbeskrivning

Sist i nyhetsbrevet finns en lista med adresser och telefonnummer till föreläsarna. Sedan år 2000 publiceras nyhetsbreven även på Ågrenskas hemsida, www.agrenska.se.

Följande föreläsare har medverkat till framställningen av detta nyhetsbrev:

Överläkare **Lars-Göran Friberg**, Göteborg, överläkare **Bill Hesselmar**, Göteborg, överläkare **Bengt Karpe**, Stockholm, överläkare **Einar Arnbjörnsson**, Lund, överläkare **Arne Linder**, Uppsala, överläkare **Madeleine Montgomery**, Stockholm, barnsjuksköterska **Malin Leidzén**, Göteborg, barnsjuksköterska **Marie-Louise Caruso**, Göteborg, dietist **Karina Jonsson**, Göteborg, logoped **Lotta Sjögren**, Göteborg, övertandläkare **Gunilla Klingberg**, Göteborg, tandsköterska **Pia Dornérus**, Göteborg, sjuksköterska **Andreas Tallborn**, Göteborg, psykolog **Inga Lundblad**, Umeå, sjuksköterska **Lotta Thomasson**, Göteborg, specialpedagog **Astrid Emker**, Göteborg, socionom **Anna Lindfors**, Göteborg, handläggare **Agneta Ljungwall-Bergstrand**, Göteborg

Innehållsförteckning

Esofagusatresi- en genomgång	3
Filip föds med esofagusatresi	4
Operation i nyföddhetsstadiet och senare	5
Filip opereras	6
Andningsbesvär	7
Erfarenheter från Stockholm	8
Erfarenheter från Lund	9
Filip får problem att ta emot mat efter operationen	11
Luftvägsbesvär vid esofagusatresi	12
Filip får lunginflammation och astma	13
Omvårdnadsprogram	14
Filip kan äta mer och mer vanlig mat. Sonden tas bort	17
Munmotorik och ätutveckling	18
Uppföljning av esofagusatresier, en långtidsstudie	20
Filip börjar skolan	21
Funktioner i och kring munnen	22
Syskonrollen	23
Föräldrarnas upplevelser av att ha ett barn med ätsvårigheter	24
Barnens bok	28
Information från Ågrenskas barnteam	29
Föreningsinformation	29
Samhällets stöd	30
Information från Försäkringskassan	33
Här kan man få mer information	34
Adresser och telefonnummer till föreläsarna	35

Här når du oss!

Adress Ågrenska, Box 2058, 436 02 Hovås
 Telefon 031-750 91 00
 Telefax 031-91 19 79
 E-mail nyhetsbrev@agrenska.se
 Hemsida www.agrenska.org
 Redaktör Jan Engström

Esofagusatresi- en genomgång

Överläkare Lars-Göran Friberg, Drottning Silvias barn- och ungdoms-sjukhus, Göteborg, informerade översiktligt om esofagusatresi.

-Esofagusatresi betyder **avbruten matstrupe** och detta är gemensamt för alla som har esofagusatresi. Dessutom har alla med diagnosen **mjuk luftstrupe** och **påverkad vagusnerv** (styr funktionen i mag-tarmkanalen) i större eller mindre grad. Barnen är ofta **för tidigt födda** och modern har **mycket fostervatten**.

1/3 500 nyfödda barn har esofagusatresi och den siffran ser likadan ut i hela världen.

Numera vet man, enligt Lars-Göran Friberg, att esofagusatresi ibland är **ärfvlig** och att det troligtvis är en kombination av gener hos mannen och kvinnan som leder till att barnet får esofagusatresi.

-Man har konstaterat att missbildningen är vanligare i släkter där någon har diagnosen, t ex hos syskon och kusiner.

Esofagusatresi, som är ett samlingsnamn för olika typer av medfödda förslutningar/missbildningar av matstrupen, upptäcks i 5-10 % av fallen i de ultraljudundersökningar av gravida kvinnor som görs från vecka 16-39.

-Av de länder i världen där man gör sådana undersökningar är Sverige ensamt om att inte använda undersökningen, som dessutom är en svensk uppfinning, för fosterdiagnostik. Jag är övertygad om att man skulle hitta många fler av barnen med esofagusatresi om man letade aktivt efter missbildningen vid ultraljudundersökningar, sa Lars-Göran Friberg.

Matstrupen och luftstrupen bildas från ett och samma anlag och är ett enda "rör" fram till någon gång mellan dag 21-28, då en skiljevägg bildas och matstrupen och luftstrupen åtskiljs.

Esofagusatresi, som är en anläggningsrubbnig, opererades första gången i Sverige 1946. De flesta barn som föddes med esofagusatresi fram till 1950-talet dog tyvärr. Sedan utvecklades operationsmetoderna och omvårdnaden och idag överlever 85-90 % av de barn som föds med esofagusatresi.

Ett nyfött barn med esofagusatresi har svårigheter att svälja. Lung-röntgen visar, vid den **vanligaste typen av esofagusatresi** att matstrupen slutar blint och den nedre delen av matstrupen har förbindelse från magsäcken till luftstrupen via en fistelgång.

-Det innebär att barnet har fått luft via luftstrupen ner i magsäcken. Det innebär också att de nervfunktioner som ska pumpa ned maten till magsäcken är avbruten, men finns, trots det, kvar i den nedre delen av matstrupen, sa Lars-Göran Friberg.

50 % av alla barn som föds med esofagusatresi har också **andra missbildningar**, t ex i hjärta/ kärl, njurar och mag-tarmkanalen. Skelettmissbildningar förekommer också.

-För att säkra diagnosen röntgar vi den övre delen av matstrupen med vattenlöslig kontrast. Vi undersöker hjärnan och njurarna med ultraljud och tar ett blodprov för kromosomundersökning. Därefter får föräldrarna veta resultaten av alla undersökningarna och då informerar vi om allt vi vet på en och samma gång.

Filip föds med esofagusatresi

Filip, 8 år, föddes med esofagusatresi. Han kom till Ågrenskas familjevistelse tillsammans med mamma Annika, pappa Bo och bror Ludvig, 3 år.

Filip föddes sex veckor för tidigt och vägde bara 1600 gram. Annika hade mycket fostervatten.

-Filip mådde inte bra och fick omedelbart syrgas och massage. Personalen tog genast hand om honom och sprang iväg med honom. Jag visste knappt om han levde. Lite senare fick jag veta att vi skulle föras över till ett annat sjukhus därför att ”allt inte stod riktigt rätt till”. Man kunde bli inte få ner en sond i matstrupen och suga honom ren från slem, säger Annika.

På det nya sjukhuset fick Bo och Annika snart veta att Filip hade stopp i matstrupen och att han skulle opereras.

-Jag tror också att de nämnde ordet esofagusatresi, men jag är inte säker. Vi fick i alla fall veta att nedre och övre delen av matstrupen slutade blint en bra bit från varandra, säger Annika.

Operation i nyföddhetsstadiet och senare

På de fyra platser i landet där man opererar barn med esofagusatresi, Göteborg, Stockholm, Uppsala och Lund, gör man lite olika när det gäller vad som bör göras och när det bör göras. Lars-Göran Friberg informerade om erfarenheter från Göteborg.

-När det gäller den **lilla gruppen barn** med esofagusatresi, dvs de med stort avstånd mellan övre och under matstrupen och ingen förbindelse till luftstrupen, så lägger vi tidigt i nyföddhetsperioden in en gastrostomi och opererar samman matstrupen när barnet är 4-8 månader.

När det gäller den **stora gruppen** barn med esofagusatresi, de där avståndet mellan matstrupsändarna inte är så långt (mätt i antal avstånd mellan kotorna), så opereras de efter något dygn.

-Innan operationen får barnet ingen mat, vilket betyder svält. Efter operationen får de en sond från näsan ned i maghålan och genom den får de mat. Vi sätter också en central venkateter (CVK) genom vilken barnet också kan få näringslösning, sa Lars-Göran Friberg.

När det är möjligt att ge barnet mat bredvid sonden, vilket det är i mer än 50 % av fallen, kan sonden tas bort efter en tid och barnet kan få komma hem och medicineras därefter med syrahämmare.

-Men innan barnet får åka hem röntgar vi operationsområdet för att se hur trång matstrupen är. Komplikationer efter operationen förekommer i form av läckage i anastomosen (skarven), sårinfektioner och katetersepsis, men de brukar aldrig bli allvarliga. Nästan alla läcker i skarven, vävnaden i matstrupen är inte lämplig att sy i. Men vi opererar mycket sällan om de här patienterna. Vi förser dem istället med ett eller flera drän, vilka de kan ha kvar upp till fem veckor efter operationen.

När anastomosen läker bildas ärrceller, och skrumpnad vävnad.

-Därför är det ofta nödvändigt att vidga strupen, vilket görs i narkos med ballong som är lika stor uppblåst som patientens tumme. Vi använder små tryck för att inte riskera att spränga sönder matstrupen. Ofta är det nödvändigt med återkommande vidgningar, men alltmer sällan.

Två månader efter det att patienten fått lämna sjukhuset gör man en uppföljande kontroll, med bl a röntgen av matstrupen och lungorna.

-Vi kontrollerar sugreflexen, hur maten passerar genom matstrupen och vilken tid det tar samt eventuell reflux. Vi gör en pH-mätning, kontrollerar hur fort magsäcken tömmer sig, hur de perifera luftvägarna fungerar, hur blodflödet fördelar sig i lungorna. Det är således inte bara matstrupen som intresserar oss, det är hur hela personen fungerar, sa Lars-Göran Friberg.

Liknande uppföljande kontroller görs därefter upp till dess att barnet är 16 år, eller längre vid behov.

-Ser allting bra ut vid kontrollen strax innan patienten fyller 16 år, då vi också kontrollerar eventuell skolios, släpper vi patienten och gör inga fler undersökningar. Slutmålet för våra insatser är att patienten kan äta som andra, inte behöver några särskilda mediciner och att längd- och viktutvecklingen är normal. De som har problem med hjärta och njurar följs upp på ett mer individuellt sätt.

Filip opereras

Filip opererades dagen efter födseln.

-Det kändes väldigt kritiskt och vi visste inte om Filip skulle klara sig eftersom han var så liten. Vi fick viss information av en barnläkare. Men den bästa informationen fick vi märkligt nog från en skärmställning om esofagusatresi som var uppställd på sjukhuset just då, säger Bo.

Under operationen, som tog drygt fyra timmar, fick Bo och Annika med jämna mellanrum veta hur operationen förlöpte. Bland annat fick de bekräftat att avståndet mellan matstrupens båda ändar var stort, cirka 4-5 cm.

-Efter operationen kom kirurgen ut och berättade lite mer. Det hade varit svårt att sy ihop de båda ändarna, men att det trots allt hade gått bra, säger Annika.

Dagen efter operationen mådde Filip inte bra och han fick morfin intravenöst.

-Sonden i matstrupen försökte Filip hela tiden dra ut, så liten han var. Men han övervakades dag och natt och alla sådana försök förhindrades, säger Bo.

Andningsbesvär

Överläkare Bill Hesselmar, Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus, Göteborg, informerade om andningsbesvär vid esofagusatresi.

-Anledningen till av vi på lungenheten engageras i vården av barn med esofagusatresi är att barnen inte sällan har svårt att andas och det är ett bekymmer som ofta kvarstår efter esofagusaoperation.

Andningsbesvären i det här fallet kan bero på:

- ☒ mjuk luftstrupe (trakeomalaci, se mer om detta problem i kapitlet Luftvägsbesvär)
- ☒ restfistel
- ☒ reflux, felsväljning
- ☒ medfödda eller förvärvade lungskador

-Dessutom kan barnen med esofagusatresi, precis som alla barn, ha problem med olika typer av astma (infektionsastma, allergisk astma och icke-allergisk astma). 20 % av alla småbarn har under de första 2-3 levnadsåren haft astmatiska besvär vid förkylning. I många fall växer dessa besvär bort under förskoleåren, sa Bill Hesselmar.

Som **utredningshjälp** vid astma eller dålig kondition

- ☒ görs *lungfunktionsmätning* (små och större barn) och *ansträngningsprovokation* (större barn).
- ☒ testas retbarheten (större barn)
- ☒ görs en torrluftprovokation (större barn) som framkallar ett lindrigt astmaanfall
- ☒ görs en bronkoskopi

-Vi tittar ned i luftvägarna med ett särskilt instrument och kan då se om det finns slemproblem, fistlar eller inflammation. Med speciella färgningar av lungsköljvätska kan vi också se om det finns mat i lungorna. Tillsamman ger detta en bra bild av besvären barnet har.

- ☒ görs allergitest (små och större barn)

-När det gäller **behandlingen** av andningsbesvär så varierar den beroende på orsak. Ofta behövs inhalationsbehandling, och det finns en stor mängd andningshjälpmedel och apparater för inhalering av olika läkemedel, alla med fördelar och nackdelar. Hos en del barn är refluxen orsak till andningsbekymren, andra har kroniska eller återkommande luftvägsinfektioner som behöver behandlas. I vissa fall av svår tra-

keomalaci kan man behöva göra ytterligare operationer eller hålla luftstrupen öppen med en sk trakeostomi (en öppning till luftstrupen från halsens framsida), sa Bill Hesselmar.

Erfarenheter från Stockholm

Överläkare Bengt Karpe, Astrid Lindgrens barnsjukhus, Stockholm, informerade om erfarenheter från Stockholm.

-Om man jämför hur vi tar hand om barn med esofagusatresi, så kan jag se att i mycket gör vi likadant, men att det också skiljer på några punkter.

Vid diagnostisering av esofagusatresi är det sällsynt att man får möjlighet att ställa diagnosen prenatalt, dvs före födseln.

-Det vanliga är att vi, vid första misstanke om att det kan röra sig om esofagusatresi, t ex att saliven rinner och att det blir stopp när vi använder en sond i matstrupen, gör kontrast- och lungröntgen, en buköversikt och hjärtekundersökning för att se vilken sida vi ska gå in på om det blir nödvändigt att operera, sa Bengt Karpe.

I Stockholm görs heller ingen akut operation.

-Vi suger rent på slem så att det inte hamnar i lungorna och opererar sedan efter något dygn. När vi sedan opererar så skiljer det något beroende på om barnet har en fistel mellan matstrupen och luftstrupen, eller ej. Finns det en fistel öppnar vi den och syr igen hålet till matstrupen. Vi kontrollerar att det blir tätt och syr sedan ihop matstrupsändarna. Barnet får en sond till magsäcken och dränage i brösthålan. Finns det inte en fistel får barnet en gastrostomi till magsäcken och mat genom denna. Vi mäter avståndet mellan matstrupsändarna och gör senare en direktanastomos, fäster samman ändarna, om inte avståndet är stort.

Barnen som opererats får därefter

- ☒ smärtlindring, lokalbedövning i sårkatetrar
- ☒ mat via gastrostomi, en sond in i magsäcken
- ☒ syrahämmare, exempelvis Losec®

-Vi röntgar matstrupen efter cirka sju dagar och om allt ser bra ut kan barnet därefter börja äta mat bredvid sonden. Före utskrivningen av barnet gör vi en ultraljudundersökning av njurarna, röntgar ryggraden och remitterar barnet vidare till lungmedicin. I vissa fall görs också en

kromosomundersökning. Efter tre månader gör vi en uppföljande kontroll med röntgen av esofagus och pH-mätning, sa Bengt Karpe.

Om avståndet mellan matstrupsändarna är större avvaktar man med operation.

-Vi anlägger en gastrostomi och lägger in en sond i det övre matstrupssegmentet som suger slem. Barnet får äta små mängder mat genom munnen och sväljträna, det tycker vi är viktigt. Därefter får barnet komma hem i avvaktan på operation.

Vilken teknik man sedan väljer vid operationen något halvår senare, beror på hur stort avståndet mellan matstrupsändarna är.

-Vid "halvlångt" avstånd går det att förlänga den övre delen något så att den blir lång och smal istället för kort och vid, som den oftast är. Det går också ofta att frigöra det övre segmentet något och därmed vinna någon centimeter i längd. Är avståndet stort blir det besvärligare. Då måste vi skarva matstrupen och det är möjligt att göra med en bit tunntarm, grovtarm eller en bit av magsäcken, sa Bengt Karpe.

Erfarenheter från Lund

Överläkare Einar Arnbjörnsson, Universitetssjukhuset Lund, informerade om erfarenheter från Lund.

-Intresset för esofagusatresi är stort på vårt sjukhus. Flera avhandlingar har skrivits i ämnet med inriktning bl a på operationsteknik när det gäller esofagusanastomoser. Sedan 1997 arbetar vi efter ett vårdprogram för esofagusatresi som i huvudsak överensstämmer med vad man gör i Stockholm och Göteborg.

Alla barn med esofagusatresi i Skåne-regionen, behandlas på Universitetssjukhuset i Lund. De utgör tillsammans 50 % av de barn med esofagusatresi som sjukhuset behandlar, resterande 50 % kommer från andra delar Sverige. I genomsnitt rör det sig om totalt 4-6 barn/år av totalt cirka 20-30 barn/år i hela landet.

-I utredningen före operation ingår röntgen av lungor och buköversikt, Vi är restriktiva med kontraströntgen på hemortssjukhusen, för att undvika accidentella bronkografier. Hjärtläkare konsulteras. Vi dränerar den övre matstrupsstumpen genom kontinuerlig sugning. Vi är särskilt uppmärksamma på att inte stora mängder luft går ner i magsäckkanalen via fistel och där orsakar bristningar. Ibland ger vi också antibiotika i förebyggande syfte inför operationen, sa Einar Arnbjörnsson.

Operationen, ända till ända-anastomosen, görs oftast inom ett dygn. Operation nattetid görs enbart på särskilda medicinska indikationer. Efter operationen lägger man en sond genom anastomosen för mattillförsel. Vid behov kan barnet behöva respiratorvård postoperativt.

-Mat via magsond tillåts från och med dagen efter operationen. Behandling med syrahämmare inleds. Normalvårdtiden på sjukhuset efter operationen är två veckor. Efter hemkomsten röntgar vi esofagus vid 3, 8 och 12-15 månaders ålder. Gastroskopi, pH-mätning och manometri görs vid behov. Uppföljningen görs i samråd med föräldrarna och sjukvården på hemorten.

Einar Arnbjörnsson redovisade också långtidsresultat efter esofagusatresioperationer på Universitetssjukhuset i Lund (Katarina Sandgren, Gerhard Malmfors).

- ☒ Mellan 1997-2004 gjordes totalt 49 esofagusatresioperationer.
- ☒ 45/49 var ända till ända-anastomoser
- ☒ 1/49 var s k koloninterposition, förlängning med en bit av tunntarmen

Associerade missbildningar förekom i 44 % av fallen och av dessa hade

- ☒ 20 % hjärtmissbildningar
- ☒ 16 % skelettmissbildningar
- ☒ 10 % missbildningar i urinvägarna
- ☒ 9 % mag-tarmmissbildningar

Tidiga komplikationer efter operation förekom och då bl a i form av

- ☒ strikturer (förträngningar) 33 %
- ☒ läckage 14 %
- ☒ svår reflux 16 %

Övrigt efter operation

- ☒ 39 % har inga problem alls
- ☒ 85 % har normal aptit
- ☒ 79 % har normal viktökning
- ☒ 13 % sätter lätt i halsen
- ☒ 43 % har sväljningssvårigheter
- ☒ 33 % har återkommande hosta
- ☒ 13 % har akuta svårigheter att få luft
- ☒ 20 % har återkommande lunginflammationer
- ☒ 25-35 % har sura uppstötningar/halsbränna

-Vid misstänkt postoperativ striktur, exempelvis på att patienten sätter i halsen, röntgar vi matstrupen, gör en esofagusgastroskopi. Finns det en striktur gör vi en ballongdilatation var 14:e dag och gör en trådlös 24 timmars pH-mätning. Om inte detta är tillräckligt kan vi ta bort strikturen och se ihop på nytt, det kan gå bra. En möjlighet som vi diskuterar är att använda stent vid strikturer. En stent är ett slags dakronnät som i det här fallet spänner ut matstrupen inifrån.

Sammanfattningsvis

- ⌘ ingen behandlingsrelaterad dödlighet
- ⌘ långtidsproblem är vanliga
- ⌘ 60- 65 % har kvarstående problem
- ⌘ 35- 40 % helt utan problem
- ⌘ 35 % har behandlingskrävande reflux
- ⌘ 40- 50 % har andra missbildningar som kräver behandling
- ⌘ individualiserad långtidsuppföljning behövs

Filip får problem att ta emot mat efter operationen

Efter tio dagar kunde man konstatera att operationen hade lyckats. Men Filip hade väldigt mycket slem i matstrupen vilket innebar att det nästan var omöjligt att få ner någon mat.

-Vi arbetade verkligen med att mata honom genom munnen, men det gick bara inte. Efter ett par månader förde man sonden ända ner i tarmen. Det fungerade ganska bra, men det var ändå jobbigt att mata honom. Vi matade i sonden med en pump och det gick bara att ge honom små mängder åt gången. Fick han mat för snabbt mådde han illa och började svettas. Efter den förändringen skulle det dröja flera år innan Filip fick mat genom munnen igen, säger Annika.

Efter fyra månader på sjukhuset fick Filip komma hem. Då hade han fått en sond inopererad i tunntarmen.

-Trots att det fortsatte att vara jobbigt med matningen var det skönt att få komma hem. Så här i efterhand tycker vi att vi borde ha kunnat få hjälp från sjukvården med Filip den första tiden hemma, säger Bo.

Problemen med reflux fortsatte trots den försiktiga matningen.

-Filip kräktes upp massor av slem, periodvis upp till tio gånger/dag. Därför gick han bara långsamt upp i vikt, säger Annika.

Luftvägsbesvär vid esofagusatresi

Överläkare Arne Linder, Akademiska sjukhuset, Uppsala, informerade om luftvägsbesvär vid esofagusatresi.

-Orsaken till barnens luftvägsbesvär kan vara **felsväljning, trakeomalaci** (sjukligt förvärvad mjukhet i luftrören), **recidivfistel** eller **bronksjukdom**.

Felsväljning kan orsakas av reflux och/eller striktur.

-Strikturen kan medföra att maten vänder i matstrupen innan strikturen och hamnar i luftstrupen.

Trakeomalaci innebär en försvagning i luftrörsbrocken och muskulaturen runt luftstrupen, som plattas till och minskar i volym vid exempelvis högre tryck inifrån, extra forcering av luft ur lungorna och vid sväljning.

Recidivfistel innebär möjlighet för maten att komma över från matstrupen till luftstrupen via fisteln

Bronksjukdom (vilket är definitionen för Arne Linders föredrag) innebär

- ☒ kramp i luftrören
- ☒ svullnad i luftrören
- ☒ slem
- ☒ hosta
- ☒ infektioner, bronkit/lunginflammationer

-Det vanligaste är att allt detta förekommer på samma gång.

De problem luftvägsbesvären kan vålla är kvävningsattacker, hosta, ansträngd andning, pip i bröstet och infektioner.

Kvävningsattacker kan orsakas av reflux och svår trakeomalaci

Ansträngd andning kan orsakas av bronksjukdom och svår trakeomalaci

Hosta, infektioner och **pip i bröstet** kan orsakas av bronksjukdom, reflux, trakeomalaci och eventuell fistel

-Sammanfattningsvis kan man säga att problem och orsaker kuggar i varandra på ett komplicerat sätt och det är mycket svårt att säga vad som orsakar vad, sa Arne Linder.

Arne Linder och hans kollega Ann-Carin Bring på Akademiska sjukhuset har följt upp 107 barn med esofagusatresi som föddes under perioden 1988-2003.

≈ 58/107 hade matstrupsbesvär

≈ 49/107 hade inga matstrupsbesvär

Luftvägsbesvär fanns hos

≈ minst sex stycken av de som inte hade matstrupsbesvär

≈ 24/29 med reflux+striktur

≈ 7/9 med enbart reflux

≈ 12/20 med enbart striktur

Behandlingen vid svår trakeomalaci är s k aortopexi, som är ett sätt att spänna ut luftstrupen genom att dra fram stora kroppspulsådern.

-Övrig behandling vid bronksjukdom är luftrörsvidgande medicinering, kortison, refluxbehandling, sjukgymnastik och eventuellt mer antibiotika. Sammanfattningsvis kan man säga att många av barnen med esofagusatresi har någon grad av luftvägsproblem, ett fåtal har svåra problem, sa Arne Linder.

Filip får lunginflammation och astma

När Filip var bara drygt en månad fick han sin första lunginflammation, efter att ha dragit ned det han kräktes i lungorna.

-Då mådde han verkligen mycket dåligt, med mycket slembildning och hög feber. För att slemmet skulle kunna rinna ut tippades huvudänden av sängen ner. Magsaft som kom upp i matstrupen orsakade blödningar och kraftiga blodkräkningar, säger Annika.

Men Filip klarade krisen och blev långsamt bättre. Andningsbesvären efter lunginflammationen kvarstod dock.

Lunginflammationerna återkom därefter med jämna mellanrum, vissa år kunde Filip drabbas fyra-fem gånger. Sakta men säkert gick ändå Filip upp i vikt och blev starkare.

Vid cirka fyra månaders ålder undersöktes Filip för första gången av en allergiläkare.

-Sedan dröjde det tills Filip var nästan två år innan vi fick veta att han hade både allergi och astma och blev behandlad för det, säger Annika.

Vid ett års ålder undersöktes Filip av en neurolog, därför att man misstänkte att han hade onormala reflexer för sin ålder. Undersökningen bekräftade inte misstankarna. Både den finmotoriska och grovmotoriska utvecklingen var normal, om än försenad.

Omvårdnadsprogram

Barnsjuksköterskorna Malin Leidzén och Marie-Louise Caruso, Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus, Göteborg, informerade om det omvårdnadsprogram som finns på sjukhuset för barn med esofagusatresi.

Vid födseln har barn med esofagusatresi ofta följande **typiska symptom:**

- ☒ rikligt med saliv i munnen
- ☒ andningssvårigheter
- ☒ hosta
- ☒ cyanosattacker (nedsatt syresättning av blodet)
- ☒ försök att rensuga magsäcken misslyckas

-Röntgen på hemorten **fastställer diagnosen**. Luft i mag-tarmkanalen verifierar att det finns en fistel till luftstrupen. När föräldrar och barn kommer till oss har vi förberett mottagandet utifrån bl a den rapport vi har fått från hemsjukhuset och det vårdprogram vi arbetat efter i flera år när det gäller barn med esofagusatresi. I omhändertagandet ingår då också eftervård för mamman.

På avdelningen informeras föräldrarna om vad som kommer att ske med barnet den närmaste tiden.

-**Omhändertagandet** beror på hur barnet mår. En del barn behöver ligga i kuvös, andra i vattensäng eller vanlig säng. Vi ser till att huvudänden är upphöjd så att inte magsaft hamnar i lungorna. Barnet har en sond via näsan ned till det övre segmentet med kontinuerligt sug, samt får syrgas vid behov.

I det första omhändertagandet av barnet ingår

- ☒ kontinuerlig kontroll av syrgasmättnaden i blodet, med hjälp av pulsoximeter
- ☒ kontroll av puls och andningsfrekvens
- ☒ mätning av bukomfånget (indikerar eventuell luft i mage/tarmar)
- ☒ urinmätning

☒ mätning av vikt, längd och huvudomfång (om ej gjorts på hemorten)
-Barnet svälter och får vätskedropp. Vi tar prover, bl a PKU.

Före **operation** görs esofagusröntgen, lungröntgen och undersökning av hjärta, hjärna och njurar med hjälp av ultraljud.

Om barnet har s k ”long-gap”, d v s långt avstånd mellan övre och nedre matstrupssegmenten, krävs två operationer.

-Efter operationerna får föräldrarna lära sig att suga sitt barn och sköta all annan omvårdnad, vilket innebär ett mycket stort ansvar.

Malin Leidzén och Marie-Louise Caruso informerade därefter detaljerat om omvårdnaden efter operation med bl a drän, andning och nutrition, oral stimulering, munmassage, smärta och övrig specialistvård som kan bli aktuell, t ex sjukgymnastik, andningsgymnastik, logopedhjälp, dietist, tandläkare.

-Patientansvarig sjuksköterska och barnsjuksköterskan upprättar individuella vårdplaner för varje barn utifrån deras och föräldrarnas behov. Här ingår bl a läkarsamtal, vårdkonferenser, kuratorkontakt och eventuella hjälpmedel.

En stor del av omvårdnaden av barn med esofagusatresi ägnas åt två områden;

☒ **nutrition**, t ex när det gäller amning, mat via munnen, ventrikelsond, gastrostomi, matpump, kräkningar

☒ **luftvägar**, t ex när det gäller slem, sugningar, inhalationer, sjukgymnastik, hosta

Dietist Karina Jonsson, Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus, Göteborg, informerade om **nutritionsbehandling** vid esofagusatresi.

-Syftet med nutritionsbehandlingen är att tillgodose varje barns energi- och näringsbehov, vilket är en viktig förutsättning för tillväxt och psykosocial hälsa. Till hjälp för att uppnå detta mål har vi barnets längd- och viktkurva, kosthistorik, kostberäkningsprogram och kostregistrering. Inte sällan kommer barn till mig på remiss därför att de inte går upp i vikt.

Mat består av fett, kolhydrater och protein. Förutom dessa tre näringsämnen/energikällor behöver kroppen också vitaminer, mineraler och vatten.

-En del ämnen har flera funktioner, exempelvis fett, som ger energi, men som också behövs för att kroppen ska kunna ta upp fettlösliga vitaminer, sa Karina Jonsson.

Energifördelningen bör på ett ungefär vara:

0-6 mån

Protein 7-10 %
Fett 40-55 %
Kolhydrater 35-55 %

1-3 år

Protein 10-15 %
Fett 30-35 %
Kolhydrater 50-55 %

Energibehovet beräknas efter

- ☒ ålder
- ☒ kön
- ☒ vikt
- ☒ fysisk aktivitet
- ☒ önskad viktuppgång/viktnedgång
- ☒ eventuell sjukdom

-Det finns tabeller för rekommenderat energiintag (i kalorier= ett mått på energi) för flickor och pojkar i olika åldrar. Därefter får man lägga till energi om barnet är extra rörligt barnet är, har en sjukdom eller om man önskar viktuppgång.

Barns rekommenderade **vätskebehov** finns också i tabellform och då beräknat utifrån ålder och kroppsvikt.

Karina Jonsson menade att det finns mycket **man kan göra** när det gäller att påverka energiintaget, exempelvis genom:

- ☒ att ändra i måltidsordningen (ex lägga till mellanmål eller ge första målet tidigare på morgonen)
- ☒ livsmedelsval
- ☒ berikning av maten
- ☒ konsistensanpassa maten
- ☒ behandla förstoppning
- ☒ ge mat i sond

Karina Jonsson informerade därefter om val av mat, berikning och berikningsprodukter. Om man inte lyckas uppnå önskvärt resultat genom dessa åtgärder finns det fördelar med att ge **mat genom sond**.

-Barnets behov av energi och näringsämnen tillgodoses och det avlastar föräldrar och barn så att man slipper orimligt långa måltider och

tjat om mat. Barnet kan själv välja vad det vill äta genom munnen, eftersom det är lätt att komplettera energi- och näringsbehovet genom sonden.

När det gäller val av **sondprodukt** bör man göra det utifrån barnets ålder, vikt, längd, mål för tillväxt, eventuella restriktioner för enskilda näringsämnen eller vätskevolym, sjukdom och sondens placering.

-Det är skillnad på produkterna när det gäller energitäthet, proteinkälla, fett, vitaminer och mineraler, fiberinnehåll och smak, sa Karina Jonsson.

Sondnäringen kan ges med spruta eller matpump och antingen vara uppdelad på måltider med större mängd per tillfälle eller ges kontinuerligt under exempelvis 16-24 timmar/dygn.

Komplikationer av sondmatning kan förekomma i form av illamående, kräkningar, utspänd buk, reflux, förstoppning, diarré, ödem och magknip.

⌘ Reflux kan åtgärdas med hjälp av förtjockningspreparat, genom att minska matningshastigheten, använda nattpump, opereras eller att man matar enbart i sittande ställning.

⌘ Illamående och kräkningar kan också bero på för hög matningshastighet, för stor mängd och/eller för hög koncentration av sondprodukten

⌘ Förstoppning, som kan bero på för lite vätska och för lågt fiberinnehåll, kan åtgärdas med fiberrik välling och läkemedel

⌘ Diarré, som kan bero på för hög hastighet, överkänslighet mot produkten, kall sondnäring, dålig hygien, kan åtgärdas med minskad matningshastighet, byte av sondprodukt, försiktig uppvärmning och bättre hygien.

Det kan ta lång tid innan barnet äter vanlig mat helt själv.

-Det är viktigt att barnet sitter vid matbordet och får smakportioner av mat via munnen. Smakportionerna bör introduceras i den takt barnet klarar av olika konsistenser, sa Karina Jonsson.

Filip kan äta mer och mer vanlig mat. Sonden tas bort

Sonden som Filip hade kvar tills han var fyra år gammal begränsade hans rörelsefrihet rejält.

-Han blev genom den väldigt bunden till mig. Vid två års ålder började vi försöka ge honom välling genom munnen. Ibland gick det bra, ibland sämre med åtföljande refluxer. Långsamt märkte vi ändå en viss förbättring. Vi kunde ge honom mer och mer mat genom munnen och när han var tre år började vi ge honom purémat, säger Annika.

När sonden togs bort blev Filip alltmer självständig.

-Men problemen med matningen fortsatte, till och med finmalen köttfärs kunde sätta sig i halsen och orsaka kräkningar. Under flera års tid gjorde man ett otal vidgningar av Filips matstrupe, ungefär en gång i månaden. Men matstrupen återtog varje gång sin trånga form. Det var först när man på ett annat sjukhus började dilatera (vidga) en gång i veckan under tio veckor i följd som matstrupen därefter behöll sin lite större form, säger Bo.

Munmotorik och ätutveckling

Logoped Lotta Sjögren, Mun-H-Center, Göteborg, informerade 1998 (uppdaterad 2005) om munmotorik och ätutveckling.

-Munnen och området kring munnen är en mycket viktig del av kroppen. Exempel på funktioner i och kring munnen är andning, näringsintag, tal och ickeverbal kommunikation, t ex mimik. Området har en mycket komplicerad anatomi och muskulatur och minsta störning kan leda till problem, sa Lotta Sjögren.

Redan i munhålan bearbetas den mat vi äter. Ett komplicerat samarbete mellan olika muskelgrupper resulterar i att maten tuggas, blandas med saliv och sväljs.

-Olika ventiler stängs för att förhindra att maten kommer ner i luftvägarna.

Spädbarnets sug- och sväljfunktion skiljer sig på flera sätt från den vuxnes. Det lilla barnet kan exempelvis andas och äta på samma gång och ändå ha väl skyddade andningsvägar. Sväljningsmönstret ändras sedan successivt när barnet växer.

När man kräks står alla luftvägar öppna. Därmed finns en risk att man får upp maginnehåll i näsan och även ner i luftvägarna.

-Redan i fosterlivet tränar barnet reflexmässigt de olika funktionerna genom att svälja fostervatten.

Lotta Sjögren informerade sedan om den normala ätutvecklingens olika stadier samt hur orala reflexer såsom sök-, sug-, svälj-, kräk-, bit- och tungreflexer styrs av olika kranialnerver i nervsystemet.

-Vid två-tre års ålder klarar barnet normalt att tugga det mesta såsom kött, frukt och råa grönsaker. Det är bl a resultatet av viktiga erfarenheter av lite grövre mat tidigt, ofta redan före ett års ålder. Men för många av era barn är det svårt att svälja lite grövre kost. För att de skall få erfarenheter som är viktiga för ätutvecklingen kan man tänka sig att de får träna att tugga viss mat och sedan låta bli att svälja. Det är t ex möjligt att göra "tuggknyten" med äpplebitar och liknande i påsar av gasväv. Det kan ge en bra träning och viktiga erfarenheter för barn med esofagustaresi som behöver kunna tugga extra bra.

Det krävs en mycket avancerad finmotorik för att tugga, lära sig flytta tuggan runt i munnen, forma lagom stora tuggor, svälja och att hantera en situation när man sätter i halsen.

Några av de vanligaste orofaciala problemen som era barn har är försämrad peristaltik (den nedåtriktade rörelsen i matstrupen) och trång passage i matstrupen vilket gör att maten fastnar och barnen kräks.

-Barnen kanske inte bara har svårt att svälja, det gör kanske ont också. Peristaltiken kan vara omvänd, vilket leder till mer kräkningar.

För barn med ät- och sväljsvårigheter innebär matsituationen ofta något negativt. En del barn med ätstörningar förlorar kopplingen mellan hunger och att äta och förknippar istället kräkningar med att äta.

-De här barnen känner sig då lätt väldigt pressade i ätsituationen. Det gäller i sådana lägen att på olika sätt försöka bygga upp en ny motivation för att äta och här kan andra barn på t ex ett daghem vara till god hjälp.

Idag vet man att barn som inte äter via munnen, utan får maten genom sond eller knapp på magen, snabbt utvecklar en överkänslighet i munnen.

-Det räcker med ett uppehåll på en vecka för att ge problem. Vad ska man då göra som förälder? Jag tycker inte att man passivt ska avvakta utvecklingen. Det finns enkla massageprogram som går ut på att man successivt får barnet att tolerera beröring i och kring munnen. Man kan också träna barnet att acceptera olika smaker.

Lotta Sjögren föreslog en del förebyggande åtgärder för att förhindra att problemen blir alltför stora.

-Tuggträning är ett sätt, massageprogrammet, som jag redan nämnt, är ett annat. Dessutom tror jag att man ska undvika att tjata på barnet att äta. Det är viktigt att försöka göra matsituationen så trevlig som möjligt så att den upplevs som något roligt och stimulerande av alla familjemedlemmar, även om det är mycket svårt. En strategi kan vara att låta barnet vara med och laga maten och sedan äta själv, även om det blir lite kladdigt. Ätande bör vara någonting mycket mer än att bara äta.

Uppföljning av esofagusatresier, en långtidsstudie

Överläkare Madeleine Montgomery, Ersta sjukhus, Stockholm, informerade om en avhandling som handlar om esofagusatresiopererade patienter i Stockholm.

- ✘ I den ena studien ingick 110 opererade patienter födda 1971-1987, 66 var pojkar och 44 flickor
- ✘ Födelsevikten varierade från 1420 gr till 4120 gr och genomsnittsåldern vid födseln var 38 veckor.
- ✘ 79 patienter hade andra missbildningar förutom esofagusatresin och vanligast var hjärt- och skelettmissbildningar
- ✘ Dödligheten efter operationen var 12 % för hela gruppen och 45 % för de barn som hade en födelsevikt understigande 1800 gr. Tio dödsfall var refluxrelaterade
- ✘ Nästan samtliga hade sväljningsproblem som förbättrades efterhand
- ✘ Nästan samtliga hade luftvägsinflammationer, som försvann hos de flesta efterhand, men inte hos alla
- ✘ 30-60 % hade reflux och inflammationer i matstrupen p g a reflux
- Många hade lungkomplikationer, trakeomalaci och störd rörlighet i matstrupen, sa Madeleine Montgomery.

En långtidsuppföljning gjordes 1992 på 18 patienter när de var 8-21 år gamla (opererade 1971-84). Dessa fick fylla i ett frågeformulär och undersöktes därefter. Resultaten av den undersökningen visade då att:

- ✘ 9 st hade sväljningsproblem, mestadels lätta besvär
- ✘ 11 st hade astma eller bronkit
- ✘ 9 st hade reflux
- ✘ 13 av 18 patienter hade sänkt lungfunktion, påvisad med spirometri
- ✘ arbetsprover och blodgaser var normala hos de flesta
- ✘ röntgenundersökning av 15 patienter visade att samtliga hade en störd rörlighet i matstrupen (peristaltikstörning)

- ⌘ 7/15 hade striktur, varav 3 patienter hade uttalad förträngning med sväljningsbesvär
- ⌘ en manometri /pH-mätning med 13 patienter visade att
- ⌘ 3/13 hade förhöjt pH (förhöjt refluxindex mer än 5 %)
- ⌘ 13/13 hade störd motilitet (rörlighet)

I en annan studie har sväljningsfunktionen också undersökts hos 11 vuxna patienter (23-40 år) som opererats för esofagusatresi som nyfödda. Den undersökningen visade att

- ⌘ 8/11 hade lätta till måttliga sväljningsbesvär
- ⌘ 3/11 hade inga sväljningsbesvär
- ⌘ 6/11 hade reflux
- ⌘ 9/11 hade astma

-Detta visade att alla problem inte "växer" bort. Många av patienterna med kvarstående problem bör därför följas även upp i vuxen ålder, sa Madeleine Montgomery

Filip börjar skolan

Efter den intensiva dilateringsperioden blev det något lättare för Filip att äta och efterhand kunde han äta mer och mer vanlig mat.

-Det innebar inte att vi kunde sluta finhacka och pressa maten. Små ärtor eller hela majskorn kunde fastna i halsen och ge stora problem och så är det än idag, säger Annika.

När Filip började skolan fick han små portioner specialmat ofta och hjälp av en assistent under luncherna.

-Han åt oftast bara en halv portion, men behövde ändå dubbelt så lång tid att äta som sina kamrater, säger Bo.

Efterhand blev det problem med många byten av assistenter som alla var dåligt insatta i de problem Filip hade.

Emellanåt har Filip fått kosttillägg men både Annika och Bo är osäkra på om det alltid varit tillräckligt.

-Vi har också berikat maten med smör och grädde så ofta vi kunnat. Dagligen ger vi Filip näringsdryck med olika vitaminer, eftersom han så gott som aldrig äter någon frukt och sällan några grönsaker, säger Bo.

Funktioner i och kring munnen

Övertandläkare Gunilla Klingberg, logoped Lotta Sjögren och tandsköterska/koordinator Pia Dornerús, Mun-H-Center, Göteborg, informerade om funktioner i och kring munnen.

Mun-H-Center, som är ett nationellt orofacialt (mun och ansikte) kunskapscenter för sällsynta diagnoser, samlar och dokumenterar kunskaper om munnen och munnens funktioner, samt erbjuder information, utbildning, handledning, konsultation och behandling.

Föräldrarna på vistelsen fyllde i ett frågeformulär om barnets tandvård och munhygien samt eventuell problematik kring munmotorik och munhälsa.

Gunilla Klingberg och Lotta Sjögren gjorde en översiktlig undersökning av barnens munförhållanden. Såväl observationerna vid undersökningen som uppgifterna i frågeformuläret dokumenteras i en databas på Mun-H-Center.

-Familjerna bidrar på så vis till ökade kunskaper om munnen och dess funktioner vid sällsynta tillstånd och sjukdomar.

Genom att vända sig till Mun-H-Center kan tandvårdspersonal, annan vårdpersonal och familjer få information och råd kring frågor om munhälsovård, munfunktion och tandbehandling vid exempelvis esofagusatresi.

Många av barnen med esofagusatresi har stora problem med att tugga och svälja. Av de barn som varit på Ågrenskas familjeveckor har hälften problem med kräkningar och matvägran och en tredjedel har ”knapp”. Ätproblemen kan ha flera orsaker, exempelvis:

- ☒ nedsatt motorik och trångt i matstrupen
- ☒ gastroesofageal reflux (återflöde av maginnehåll till matstrupen)
- ☒ illamående, kräkningar och kväljningsbesvär
- ☒ andningssvårigheter
- ☒ påverkat allmäntillstånd
- ☒ försenad/störd ätutveckling

Lotta Sjögren föreslog en del förebyggande och stimulerande åtgärder för att hjälpa barnen komma vidare i sin ätutveckling i form av munleksaker, munmassage och oralmotoriska träningsprogram för att stärka munmuskler och tuggförmåga.

Barn som har stora svårigheter att övergå från sondmatning till att äta via munnen kan ibland behöva specifik ätträning i form av ätskola.

-Logopederna kan hjälpa till att lägga upp ett individuellt träningsprogram för barnet.

Både ättsvårigheter och kräkningar kan öka risken för karies (hål i tänderna) och tandköttinflammationer.

-Det är därför viktigt att barn med esofagusatresi tidigt får kontakt med tandvården för förstärkt förebyggande vård och munhälsoinformation. Det är bra om man redan tidigt kan få in tandborstning som en daglig rutin. I många fall är det lämpligt att barnet remitteras till specialist i barntandvård, så som pedodontist, för bedömning och planering av behandlingsinsatser. Pedodontisten har ofta ett nära samarbete med barnläkare och ingår i oralmotoriska team i landstinget.

Syskonrollen

Sjuksköterska Andreas Tallborn, Ågrenska, informerade om syskonrollen.

-Vi har på Ågrenska, under många år, intresserat oss för syskonens situation och syskonrollen i familjer med barn med funktionshinder. Syskonen och deras problem uppmärksammas sällan, därför att familjen oftast är så fokuserad på barnet med funktionshindret och den familjesituation detta ger upphov till.

Under familjevistelserna har vi program för syskonen i detta ingår bland syskonsamtal.

-Syskonrelationen är i allmänhet den relation man har längst i livet. Hur den ser ut, och vilka problem den medför, beror på flera faktorer, men diagnosen och dess allvarlighetsgrad spelar stor roll. Men det finns både olikheter och likheter i syskonrollen överhuvudtaget. Det är mycket syskonen uttrycker som är gemensamt, oavsett syskonets diagnos, sa Andreas Tallborn.

Följande är exempel på vad syskon ofta uttrycker som viktigt vid syskonsamtalen:

- ☒ att bli "sedd" för den man är och inte bara jämförd
- ☒ att förstå vad funktionshindret innebär och beror på

-Syskonen uttrycker ofta att de vill veta mycket om syskonets sjukdom/funktionshinder. Om de inte får tillräckligt med information drar de egna slutsatser och dessa kan vara mer skrämmande än det som är verkligt.

☒ att bli ”inläppt” och delaktig, eftersom det är en familjeangelägenhet när ett barn har ett funktionshinder

-Inte sällan uttrycker syskonen att de vill följa med till doktorn, till habiliteringen osv. Syskonens kunskap är en ”nyckel” till ett bra sätt för dem att förhålla sig till situationen.

☒ att få hjälpa till/ slippa hjälpa till

☒ att få uppskattning när man anstränger sig

☒ att bara få vara barn och inte ha för stora krav

☒ att själv få egen tid med föräldrarna

☒ att få vara ifred, ha sina saker ifred, inte bli störd

☒ att inte behöva känna rädsla, känna sig hotad eller utsatt

☒ att kunna ha kamrater hemma

-Inte sällan uttrycker syskonen ”svåra” känslor som de försöker förhålla sig till så bra som möjligt, exempelvis skam, skuld, oro, rättvisa/orättvisa, bekymmer/omsorg, kränkningar. Syskon vill ofta prata om hur det blir ”sedan”, när föräldrarna inte finns i livet längre. Utmärkande är också den oerhört starka lojaliteten syskon känner för den egna familjen och för syskonet med funktionshindret, se Andreas Tallborn.

I slutet på familjeveckan informeras föräldrarna allmänt om hur syskonen haft det och diskuterar hur man som föräldrar kan förhålla sig till syskonsituationen.

-Det handlar då oftast om de nämnda frågorna. Många syskon uttrycker också stor glädje och tillfredsställelse med att fått träffa andra syskon i samma situation, att fått dela bekymmer och glädje med syskon som förstår utan en massa förklaringar.

Föräldrarnas upplevelser av att ha ett barn med ättsvårigheter

Psykolog Inga Lundblad, Barn- och ungdomshabiliteringen i Umeå, redovisade 1998 (uppdaterad 2005) resultat av djupintervjuer med föräldrar som har barn med ättsvårigheter.

-Jag har arbetat tillsammans med dr Maggi Wendelius och en logoped i ett projekt med inriktning på barn med olika ätstörningar. Barnen har haft det gemensamt att störningarna orsakats av något organiskt fel, sa Inga Lundblad.

Ätproblem har i det här fallet definierats som följer:

- ☒ barnet får inte i sig tillräckligt med näring
- ☒ barnet äter ensidig kost
- ☒ barnet har beteendeproblem

-En slutsats av arbetet är att det är mycket starka känslor med i bilden, framför allt hos föräldrar och barnpersonal, när ett barn inte äter, sa Inga Lundblad.

Som redan nämnts i kapitlet *Maten och måltiden* har maten inte bara stor betydelse för våra grundläggande behov, även en rad psykosociala behov tillgodoses med hjälp av mat.

-Men det kan också bli så att maten blir en fiende, t ex när något inte fungerar som förväntat och där kontroll, smärta och ångest istället ingår.

För det lilla spädbarnet innebär maten det första samspelet med modern och ett test på hur det fungerar.

-Barnets signaler sätter igång föräldrarna så att de blir mer aktiva med att ge trygghet, värme och mat. Särskilt mamman förknippas starkt med mat. Blir det då något som inte ”stämmer” startar en både medveten och omedveten känsla där man ifrågasätter sig själv som förälder, sa Inga Lundblad.

Det bemötande föräldrar får i en krissituation, t ex när ett barn inte äter, är av största betydelse.

-Det räcker inte bara med kunskaper om problemen, föräldrarna behöver också en medmänniska som är lyhörd för de känslor som finns med i bilden. Om samspelet mellan t ex mamma och barn ”går fel” kan det knäcka den tryggaste mamma. Mamma och mat hör ihop, men även papporna blir väldigt oroliga när barnet inte äter.

Hur man reagerar på olika problem hos det lilla barnet är mycket individuellt.

-En del gråter otröstligt, andra springer i skogen. Ingenting är i det här fallet rätt eller fel.

I projektet har Inga Lundblad och hennes kollegor träffat och djupintervjuat tio föräldrapar om vad som händer när barnets ätande inte fungerar.

-I litteraturen finns det nästan ingenting alls att läsa om föräldrars reaktioner. Det som finns skrivet har i huvudsak en medicinsk inriktning och handlar nästan inte alls om föräldrarnas syn på problemen.

Intervjuerna med föräldrarna har skrivits ut ordagrant. Därefter har man arbetat med att finna vissa nyckelord som tema. Syftet med arbetet har varit

- ☒ att öka kunskapen om familjernas situation där det finns barn med ätstörningar
- ☒ att öka kunskapen om familjens behov av stöd
- ☒ att identifiera riskfaktorer som förstärker eller vidmakthåller ätstörningar hos barn.

-Hur trygg man än känner sig kommer man i gungning om barnet inte äter och man kan känna både ilska och vanmakt. Detta säger jag som motivering till varför vi letar efter riskfaktorer som kan förstärka en ätstörning.

Av de tio utvalda familjerna hade tre familjer barn med någon syndromdiagnos, tre med cerebral pares, tre med oklar diagnos och en med ryggmärgsbråck. Av barnen hade åtta haft nässond, fyra gastrotomi. Två barn hade beteendestörningar och ett enbart sond och ingen naturlig matning alls.

De olika teman som kommit fram var följande:

- ☒ upplevelser och beskrivning av matsituationen, bakgrund, problem, behovet av stöd
- ☒ upplevelser av barnets temperament
- ☒ framtida önskemål och förhoppningar

Båda föräldrarna bjöds in till intervjuerna. I fyra fall kom båda, i fem bara mamman och i ett bara pappan. I samtliga familjer hade matproblemen varit dominerande under lång tid. I samtliga familjer hade problemen börjat i ett tidigt skede på en organisk skada.

Konsekvenser för föräldrarna av barnets ätsvårigheter, enligt rapporten:

- ☒ känslor av stress och oro i matsituationen, oro för barnets överlevnad, lättnad med sond, dock inte nässond.

-Att närma sig barnets mun med sked eller händer var ett stort problem. Svårigheterna vid övergången till fast föda var stora.

- ☒ ensamhet och övergivenhet, motstridiga råd av släkt och vänner, många möten med personal som varit dåligt insatta i problematiken

- ☒ trötthet och uppgivenhet, all kraft går till att mata barnet, även nattetid, långa måltider, många rätter
- ☒ inte duga som föräldrar, självförakt, tvivel på sin egen förmåga som förälder, tvivel på sin egen känsla för vad som är rätt och fel
- ☒ skuldkänslor, ”mitt fel”, även om det finns en orsak från början.
- Ibland finns det ingen orsak att peka på vilket leder till ännu större skuldkänslor, sa Inga Lundblad.
- ☒ ilska, ”förbjuden ilska”, ”jag var arg på allt och alla”, tvång, övergrepp
- ☒ att känna sig avvisad, ”han vände bort huvudet och kräktes” (en mamma)
- ☒ social isolering, många praktiska problem, ej kunna gå bort, ej bjuda hem släkt och vänner
- ☒ svårigheter att släppa barnet, svårt att lämna till daghem

Konsekvenser för barnet:

- ☒ negativa måltider
- ☒ mat=obehag=smärta
- ☒ kopplingen hunger-mat är störd
- ☒ beröring av ansiktet ger obehag
- ☒ negativa erfarenheter av att ha saker i munnen
- ☒ fördröjd eller försenad språkutveckling
- hos en del
- Till sist finns det risk för att familjen hamnar i en ond cirkel där problemen vidmakthålls och förstärks och där det inte finns några medicinska hinder längre. Psykosociala faktorer leder till negativt laddade måltider.

Önskemål/förväntningar:

- ☒ att sjukvårdspersonalen är lyhörd och intresserad
- ☒ tidig utredning
- ☒ psykologstöd
- ☒ att någon annan samordnar kontakter
- ☒ att få träffa andra föräldrar med barn som också har ätstörningar
- ☒ medicinsk uppföljning
- ☒ hjälp med att informera daghemspersonal
- ☒ kontinuitet i assistent- och extra stöd
- ☒ stöd och avlastning
- ☒ hopp om en förbättrad matsituation

-Sammanfattningsvis kan man säga att de flesta föräldrar saknar stöd, de har en mycket tung vardag och skuldkänslorna är särskilt uttalade

hos mammorna. Matproblemen har dominerat familjesituationen under lång tid.

Utifrån rapporten vill Inga Lundblad ge föräldrarna följande råd:

- ☒ försök få föräldrastöd
- ☒ försök skapa en positiv atmosfär vid måltiderna
- ☒ undvik till varje pris tvångsmatning
- ☒ ge barnet den mat det tycker om
- ☒ glöm principer, viktigast att få igång lusten för mat
- ☒ diskutera inte mat eller ätande vid måltiderna
- ☒ låt barnet äta med andra kamrater
- ☒ försök att tidigt ge barnet oromotorisk stimulans, d v s stimulera muskler och känseln runt och i munnen
- ☒ förebyggande tidig introduktion av fast föda

Barnens bok

Sjuksköterska Lotta Thomasson, Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus, Göteborg, informerade på en tidigare familjevistelse om ”Barnens Bok”.

-Barnens Bok är ett litet och behändigt fotoalbum som innehåller information om barnet och barnets funktionshinder. Meningen med boken, som egentligen är ett arbetsmaterial som föräldrarna fyller i med uppgifter, är att underlätta för föräldrarna i kontakten med sjukvården, kommunen, skolan och andra institutioner som barnet kommer i kontakt med.

Den prototyp till Barnens Bok som Lotta Thomasson visade föräldrarna kan innehålla

- ☒ personliga uppgifter, namn, födelsedatum, foto, grunddiagnos, tilläggsdiagnos, överkänslighet, kommunikationsmetod, övriga familjemedlemmar och andra viktiga personer
- ☒ barnets mediciner, aktuella mediciner, styrka, dos, vem som ordinerat dem, hur de ska intas, mm
- ☒ barnets mat, vad barnet äter/inte äter, hur mycket, mag-tarmproblem
- ☒ specialbehandling, ex RIK
- ☒ hjälpmedel, ex stol, korsett, tippbrädor, säng, sängutrustning mm
- ☒ skola, personlig assistent, gruppbostad, vad barnet tycker om att göra/inte göra, habiliteringsteam, viktiga telefonnummer, fler foton, osv

-Barnens Bok har jag tänkt mig som en länk mellan familjen och alla institutioner som kommer i kontakt med barnet. Det som står i boken är vad föräldrarna vill förmedla och istället för att själva alltid behöva berätta om sjukdomen, barnets symptom, mm, kan de överlämna boken till personal som barnet möter. Boken ska därför alltid vara där barnet är och bör hållas aktuell av föräldrar och personal. Det är viktigt att poängtera att boken inte är någon journalhandling, sa Lotta Thomasson.

Information från Ågrenskas barnteam

Barnen som kommer till Ågrenskas familjevistelser, både barnen med funktionshindret och syskonen, har under dagarna aktiviteter som följer ett särskilt schema där skola och inomhus-/utomhusaktiviteter blandas. Det pedagogiska program Ågrenskas barnpersonal schemalägger tar hänsyn till barnens funktionshinder, individuella styrkor och svårigheter, intressen mm.

-Inför vistelserna tar två stycken ur barnteamet kontakt med föräldrar och skolpersonal och inhämtar uppgifter om vart och ett av barnen. Personalen läser tillgänglig information om funktionshindret och inför vissa veckor får de också kompletterande information genom att träffa medicinsk och psykosocial expertis, säger specialpedagog Astrid Emker, Ågrenska.

Utifrån den insamlade informationen bestäms det pedagogiska innehållet och barnens olika aktiviteter under familjevistelsen planeras.

-Det övergripande målet är att främja självständighet, samhörighet och delaktighet för barnen med funktionshinder och i det fallet följer vi ICF, det nya internationella handikappbegreppet. Det noggranna förberedelsearbetet ger både barnen och Ågrenskas personal trygghet under familjevistelserna, säger Astrid Emker.

Föreningsinformation

En representant för, Riksförbundet för Mag- och Tarmsjuka (RMT), Stockholm, informerades om förbundet och arbetsgruppen för esofagusatresi.

-Efter en familjevistelse på Ågrenska 1993 bestämde ett antal familjer att bilda en förening för esofagusatresi. Föreningen tog kontakt med RMT och efter förhandlingar beslutades det att föreningen skulle bli en arbetsgrupp inom RMT.

I RMT finns medlemmar med många olika sjukdomar förutom esofagusatresi t ex ulcerös colit, förstoppning, magsår, colon irritabile mm.
-Även om det är mycket som skiljer de olika diagnosgrupperna åt, är det också mycket som förenar, bl a att sjukdomen inte syns utanpå.

Sedan arbetsgruppen för esofagusatresi startade har man lagt ner mycket arbete på att förbättra informationen om esofagusatresi i samhället. Bl a har gruppen arbetat fram en informationsbroschyr som sedan skickats ut till alla förlossningskliniker i hela landet.

-Vi arbetar också med att ordna familjeträffar, kurser och utbildningar.

Den som vill ha kontakt med arbetsgruppen för esofagusatresi eller med andra föräldrar med barn som har esofagusatresi kan vända sig RMT:

Riksförbundet för Mag- och Tarmsjuka
Box 20054
104 60 Stockholm
Tel: 08- 642 42 00

Mer information om RMT finns på deras hemsida:

www.magotarm.se

Samhällets stöd

Socionom Anna Lindfors, Ågrenska, informerade om samhällets stöd och inledde med att informera om **lagstiftning för alla** (Lagen om allmän försäkring, Socialtjänstlagen, Hälso- och sjukvårdslagen, Skollagen), och **LSS** (Lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade) som kom 1994.

-Ju mer stöd och hjälp och behandling ett barn med funktionshinder behöver desto fler blir barnets kontakter med personal som på olika sätt handhar hjälp- och vårdinsatser.

Det blir ofta mycket arbete för föräldrarna att ta reda på vilken hjälp som är möjlig, var man ska söka hjälpen och kanske sedan också överklaga avslag när man inte får som man vill.

-Det krävs ofta kunskap och omfattande kontakter med kommun eller landsting för att få hjälp och stöd och det tar mycket tid och kraft. Det

bästa man kan göra som föräldrar till ett barn med funktionshinder är att hitta en person som hjälpa till med ansökningar och liknande, exempelvis en kurator på sjukhuset eller en handläggare på försäkringskassan, sa Anna Lindfors.

Lagstiftning för alla, är exempelvis lagar där

A/ kommunen administrerar stöd och hjälp t ex:

- ☒ *Skollagen*
- ☒ *Socialtjänstlagen, SOL*

B/ landstingen administrerar stöd och hjälp t ex:

- ☒ *Hälso- och sjukvårdslagen* (som inte går att överklaga)

Här ingår bl a habilitering, psykiatriskt stöd, råd och stöd enligt LSS, hjälpmedel, sjukresor, mm

- ☒ *Förvaltningslagen, AFL-lagen* om allmän försäkring.

Därutöver finns **LSS**, Lagen och stöd och service till vissa funktionshindrade, som är en ”**pluslag**” som kom 1994, som ersätter Om-sorgslagen som kom 1986. LSS administreras av kommunen.

Om föräldrar exempelvis anser att deras barn behöver personlig assistent i skolan, och inte får det, bör de först och främst ta reda på vad som står i Skollagen om detta stöd. Men det är inte enkelt gjort. Lagarna är inte skrivna så att man direkt kan se vilka rättigheter man har. De är mer resonerande och övergripande och därmed svåra att tolka.. För att förstå vilka rättigheter de innehåller måste man läsa förarbeten till lagarna och domstolsutslag.

Ett ytterligare problem är att man ändrar ständigt i lagarna och inte sällan får dessa ändringar ”dominoeffekt”, andra lagar förändras utan att detta framgår tydligt. Bäst är det om man lyckas skaffa sig en bra kontaktperson som arbetar med de här frågorna, t ex någon person på Försäkringskassan som man alltid vänder sig till.

LSS är en rättighetslag, d v s beslut om insatser kan överklagas. Avsikten med LSS är att ge människor med funktionshinder möjlighet att leva som andra. Ansökan lämnas till särskild tjänsteman i kommunen, s k LSS-handläggare.

LSS är avsedd för en särskild personkrets som delas in i följande tre grupper:

- ☒ personer med utvecklingsstörning och personer med autism eller autismliknande tillstånd.
- ☒ personer med betydande och bestående begåvningsmässigt funktionshinder efter hjärnskada i vuxen ålder, föranledd av yttre våld eller kroppslig sjukdom.
- ☒ personer som till följd av andra stora och varaktiga funktionshinder, som uppenbart inte beror på normalt åldrande, har betydande svårigheter i den dagliga livsföringen och omfattande behov av stöd och service.

-I den sista stora gruppen ska alla tre kraven vara uppfyllda för att man ska komma ifråga för stöd och hjälp.

I den nya lagen talas om de tio rättigheterna:

- ☒ rådgivning och annat personligt stöd
- ☒ personlig assistans
- ☒ ledsagarservice
- ☒ kontaktperson
- ☒ avlösarservice i hemmet
- ☒ korttidsvistelse utanför hemmet
- ☒ korttidstillsyn för skolungdom över 12 år
- ☒ boende i familjehem eller i bostad med särskild service för barn och ungdom
- ☒ bostad med särskild service för vuxna eller annat särskilt anpassad bostad för vuxna
- ☒ daglig verksamhet

Personlig assistent kan man få om man har stora funktionshinder. Det ska bara undantagsvis kosta något att få stöd och service enligt den nya lagen.

-Som synes finns det stora möjligheter till stöd och hjälp i lagen från 1994. För att få tillgång till olika insatser krävs det att personen tillhör personkretsen och att man ansöker om stöd och hjälp.

I varje enskilt fall görs en individuell bedömning av LSS-handläggaren i kommunen.

-Som ansökande föräldrar ska man alltid göra skriftlig ansökan och aldrig nöja sig med muntliga beslut. Det ska också vara skriftligt så att ni kan överklaga det om ni inte är nöjda.

Alla kommuner har skyldighet att informera om lagen och i kommunerna finns informationsbroschyrer om LSS och annat stöd från samhället. RBU, Rörelsehindrade barn och ungdomar har också givit ut en mycket bra informationsskrift om samhällets stöd. Den heter "Rättigheter/möjligheter".

-Det går bra att kontakta försäkringskassan och socialtjänsten och be om mer information. Se dessutom särskilt kapitel "Information från försäkringskassan", sa Anna Lindfors.

Information från Försäkringskassan

Agneta Ljungwall-Bergstrand från Försäkringskassan, Göteborg, informerade om de ekonomiska stöd familjer som har barn med funktionshinder kan få från försäkringskassan, d v s vårdbidrag, handikappersättning, bilstöd, personlig assistans och tillfällig föräldrapenning.

-**Vårdbidrag** kan föräldrar söka om barnet har ett funktionshinder eller sjukdom som kräver extra vård, tillsyn och/eller har **merkostnader**. Ett krav är att den särskilda insatsen behövs under minst sex månader.

Vårdbidraget består av fyra olika nivåer, helt bidrag (98 500 kr/år, 2005), tre fjärdedels (73 875), halvt (49 250) och en fjärdedels (24 625). Bidraget är pensionsgrundande och skattepliktigt. En viss del kan erhållas som skattefri del om det finns merkostnader. Vårdbidraget omprövas normalt vartannat år och kan betalas ut till och med juni månad det år barnet fyller 19 år. Därefter kan barnet självt eventuellt erhålla handikappersättning.

Bilstöd är ett bidrag till hjälp för inköp av bil. Förälder kan få bilstöd om barnets funktionshinder medför att familjen inte kan åka med allmänna kommunikationsmedel.

-Funktionshindret ska vara bestående eller i vart fall beräknas vara under minst sju års tid. Därefter finns det möjligheter att ansöka om ett nytt bidrag. Bidraget består av ett grundbidrag samt ett inkomstprövat anskaffningsbidrag. Dessutom kan extra bidrag utgå för att anpassa bilen.

Assistansersättning är ett ekonomiskt stöd som ger personen med funktionshinder rätt till personlig assistent för att kunna leva ett mer självständigt liv. Om det grundläggande behovet, d v s hjälp med per-

sonlig hygien, på- och avklädning, att äta och kommunicera samt att assistenten ska vara väl förtrogen med funktionshindret, uppgår till mer än 20 timmar/vecka utgår ersättning från försäkringskassan för de timmar som överstiger detta antal.

-Det är kommunen som ansvarar för att behovet av personlig assistans tillgodoses och kommunen ersätter i sådana fall assistansen de 20 första timmarna/vecka. När det gäller barn måste dess behov av hjälp och vård under större delen av dygnet vara av betydligt större omfattning än för friska barn.

Tillfällig föräldrapenning är ersättning för inkomstbortfall när en förälder måste avstå från arbete för bl a vård av sjukt barn. Ersättningen kan utgå maximalt 120 dagar/ år och barn. Ersättningen kan betalas ut till dess att barnet fyller 12 år och i vissa fall upp till 16 år.

-För barn som omfattas av LSS (Lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade) gäller särskilda regler. För dem kan ersättning utgå från 16 års ålder upp till dess de fyller 21 år. Föräldrarna till dessa barn har också rätt till tio kontaktdagar/barn och år. Dessa dagar kan användas till exempelvis föräldrautbildning eller vid inskolning till förskoleverksamhet, sa Agneta Ljungwall-Bergstrand.

Här kan man få mer information

Socialstyrelsen informationsfoldrar
e-post: sos.order@special.lagerhus.se
internetadress: www.sos.se/smkh

Center för små handikappgrupper, Danmark
internetadress: www.csh.dk

Frambu, center för sällsynta funktionshinder
internetadress: www.frambu.no

artiklar ur Läkartidningen
internetadress: www.lakartidningen.se
(här krävs prenumerationsnamn och nummer som biblioteken kan hjälpa till med)

National Library of Medicine i USA producerar PUB Med som är en databas med medicinska artiklar från vetenskapliga tidskrifter
internetadress: www.nlm.nih.gov/

OMIM (Online Mendelian Inheritance in Man)

Internetadress: www3.ncbi.nlm.nih.gov/Omim/searchomim.html

Adresser och telefonnummer till föreläsarna

Överläkare Lars-Göran Friberg
Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus
416 85 Göteborg
Tel: 031- 343 40 00

Överläkare Bill Hesselmar
Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus
416 85 Göteborg
Tel: 031- 343 40 00

Överläkare Bengt Karpe
Karolinska Universitetssjukhuset
Q3:03
171 76 Stockholm
Tel: 031- 51 77 00 00

Överläkare Einar Arnbjörnsson
USIL
221 85 Lund
Tel: 046- 17 10 00

Överläkare Arne Linder
Akademiska sjukhuset
751 85 Uppsala
Tel: 018-611 00 00

Överläkare Madeleine Montgomery
Ersta sjukhus
116 91 Stockholm
Tel: 08- 714 61 00

Barnsjuksköterska Malin Leidzén
Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus
416 85 Göteborg
Tel: 031- 343 40 00

Barnsjuksköterska Marie-Louise Caruso
Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus
416 85 Göteborg
Tel: 031- 343 40 00

Dietist Karina Jonsson
Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus
416 85 Göteborg
Tel: 031- 343 40 00

Logoped Lotta Sjögren
övertandläkare Gunilla Klingberg
tandsköterska Pia Dornérus
Mun-H-Center
Box 2046
436 02 Hovås
Tel: 031- 750 92 00

Sjuksköterska Andreas Tallborn
specialpedagog Astrid Emker
socioonom Anna Lindfors
Ågrenska
Box 2058
436 02 Hovås
Tel: 031- 750 91 00

Psykolog Inga Lundblad
Norrlands Universitetssjukhus
901 85 Umeå
Tel: 090- 10 10 00

Sjuksköterska Lotta Thomasson
SU/Sahlgrenska
413 45 Göteborg
Tel: 031- 342 10 00

Handläggare Agneta Ljungwall-Bergstrand
Försäkringskassan
405 12 Göteborg