

Notat angående sondeavvenning, inkludert en vurdering av tilbudet i Graz-Østerrike.

Bakgrunn

Bruken av sondeernæring til syke spe- og småbarn har økt betraktelig de siste årene. De fleste barna som en periode ernæres gjennom sonde (nesesonde) begynner å spise igjen når de blir friske. For noen barn blir behovet for sondeernæring langvarig (mer enn tre måneder) slik at de får en magesonde (PEG/knapp på magen/gastrostomi). Dette kan eksempelvis være barn som er prematurfødte, har medfødt hjertefeil, har enkelte genetiske syndromer, eller barn med nevrologiske- og nevrologiske tilstander (1, 2). En del barn blir avhengige av sonden selv om de er medisinsk sett friske og etter hvert har forutsetninger for å spise selv. Det er denne gruppen barn som har behov for et tverrfaglig behandlingstilbud for å mestre overgangen til å være fullernært gjennom det de spiser på vanlig måte. Dette behandlingsforløpet betegnes ofte som «sondeavvenning».

Noen barn vil ha langvarig behov for sondeernæring grunnet en kronisk tilstand, som for eksempel barn som har store munnmotoriske vansker, anatomiske avvik som gjør det svært vanskelig å spise trygt og effektivt, barn som aspirerer mat eller væske til luftveier/lungene, og barn med behov for spesiell diet grunnet metabolsk sykdom. For disse gruppene vurderes ikke sondeavvenning.

Forekomst

Per i dag mangler vi tall på hvor mange barn som får sondeernæring i Norge, men i Nederland, som er et land det er naturlig å sammenlikne seg med, angir de en prevalens på ca 87 per 100 000 barn per år (2). Å være avhengig av ernæring gjennom sonde er kostbart på flere måter; det påvirker sosial, psykologisk, medisinsk og generell utvikling, og fører til emosjonelt og psykologisk stress hos foreldrene.

Sondeavvenning

Studier viser at sondeavvenning går lettere jo yngre barnet er, og jo kortere de har hatt sonde (3). For de barna som har forutsetninger for å spise selv, er det derfor viktig å komme i gang med sondeavvenning så snart barnet og familien er klar for det. Barn med sammensatte, komplekse tilstander, som har vært langvarig sondeernært fra tidlig alder, anses som vanskeligst å avvenne. Langvarig sondeernæring kan medføre aversive reaksjoner hos barnet og dette kompliserer avvenningsprosessen (4).

Sondeavvenning er en sammensatt og ofte krevende prosess. Barnets forutsetninger for sensorisk og emosjonell akseptering av mat og mestring av ulike konsistenser, evne til

selvregulering av næringsinntaket, samt barnets munnmotorikk og svelgefunksjon, er variabler som påvirker denne prosessen. Det er også viktig å ha klart for seg hva vellykket sondeavvenning innebærer. Sondeavvenning kan resultere i at barna blir utsatt for økt press i måltider, ensidig kosthold, langvarige måltider, manglende deltakelse i måltidsfellesskapet, stress hos foreldre og bekymring for ernærings situasjonen og underernæring, noe som kan føre til vekttap og dårlig tilvekst. Det vil si de samme faktorene som gjorde at en startet med sondeernæring.

Det foreligger flere modeller og tilnærminger til sondeavvenning, og felles for disse er at man forutsetter både medisinsk-, ernærings- og psykologisk vurdering av barnet og familien før sondeavvenningen starter. Det er nødvendig med tverrfaglig oppfølging av barn og foreldre gjennom prosessen. Sultprovokasjon regnes som en nødvendig motivasjonsfaktor i samtlige modeller. Mens noen modeller argumenterer for gradvis reduksjon av ernæringen over tid, er andre modeller mer aggressive med rask og intensiv seponering av ernæring gitt i sonden. Samtidig med sultprovokasjonen kan forskjellige behandlingstilnærminger benyttes for å stimulere til at barnet spiser mer. Det kan være tiltak rettet mot samspill og foreldre-barn dynamikk og / eller tiltak som rettes mot atferdsendring ved direkte arbeid med barnet gjennom anvendt atferdsanalyse. I Norge er den samspillsorienterte modellen mest vanlig.

Behandlingen som gis for at barnet skal bli avvent fra sonden kan være poliklinisk/dagbasert, ved innleggelse i barneavdeling eller internettbasert veiledning. I litteraturen vises det til god effekt ved samtlige tilnærmingsmodeller.

Sondeavvenningsklinikken i Graz, Østerrike.

Kortfattet beskrivelse av modellen for sondeavvenning basert på klinikkens egen presentasjon av tilbudet:

Klinikken i Graz har tilbudt intensiv sondeavvenning gjennom mange år. Modellen er basert på to hovedprinsipp

1. sultprovokasjon (tilpasses det enkelte barn, men gjennomføres raskt)
2. stimulere barnets autonomi (minst mulig assistanse, men sikre det nødvendigste)

Klinisk metode domineres av rask nedtrapping av sondeernæring (i løpet av få dager) kombinert med sensorisk tilnærming til mat gjennom «spiel-essen», dvs tilrettelagte situasjoner der barnet eksponeres for ulike matvarer. Teamet tar i mot barn med alle typer grunntilstander, men ekskluderer pasienter som ikke spiser trygt (dvs barn med risiko for aspirasjon til luftveier/lunger) og barn med metabolske tilstander og behov for spesiell diet (kartleggingsfasen; se under). Det forutsettes ikke at barnet spiser noe før behandling (<https://notube.com/>).

Behandlingen deles inn i tre faser:

- i) Kartlegging: – på bakgrunn av informasjon fra et kartleggings skjema tar teamet i Graz stilling til om deres behandlingstilbud antas å være egnet for barnet som søkes dit (inkludering/eksklusjon).
- ii) Intensiv behandling i Graz: – gjennom 2 uker dagpasientbehandling gjennomføres sondeavvenning hhv individuelt og i gruppe (spiel-essen og informasjon/undervisning er gruppebasert).
- iii) Nettbaserte forberedelser og oppfølging: - foreldre får tilgang til en nettbasert plattform

én uke før oppholdet i Graz og har tilgang til denne opp til 35 dager etter gjennomført sondeavvenning.

Iflg tilsendte opplysninger fra klinikken i Graz vil forhånds-vurderingen koster 120 Euro, et to-ukers opphold med «spiseskole» koste 8640 Euro, mens oppfølging i ettertid koster 450 Euro. I tillegg kommer reise og opphold, samt pleiepenger til foreldrene (<https://notube.com/>).

Klinikkens egen evaluering av tilbudet:

Teamet i Graz får en hovedandel av sine pasienter fra andre land enn Østerrike.

Pasientgrunnet kommer fra 32 land; Tyskland, USA og Australia har flest pasienter (5). Internettbaserte tjenester ble etablert i 2009. Samarbeid med lokale fagmiljø har ikke vært prioritert, men ifølge opplysninger som fremkommer i en nylig epostkorrespondanse med K. Pahsini i desember 2019, er det åpnet for at lokale instanser kan delta ved nettbasert kommunikasjon så lenge behandlingen pågår.

Dokumentasjon av tilbudet:

Miljøet i Graz publiserte i 2019 en oppfølgingsstudie på hvordan det går med barna som har vært til sondeavvenning (6). I artikkelen rapporteres det at 68 % av barna som fullførte programmet 1-6 år senere spiser aldersadekvat, og at 4 % spiser aldersadekvat men må ha ekstra kalori-tilskudd. Imidlertid er det 23 % som kun drikker eller spiser mat med purre-konsistens. Det var 6 % som fortsatt hadde behov for sondeernæring. Tallene i artikkelen er dessverre ikke konsistente. De rapporterer ikke noe om deltakelse i måltider. Inklusjonskriterier i studien er de som fullførte sondeavvenningsprogrammet, men forfatterne oppgir ikke hvor mange som startet programmet men som trakk seg underveis. Av de som fullførte programmet, er det under halvparten som deltok i oppfølgingsundersøkelsen; tallene over sier derfor lite om hvordan det gikk med hele gruppen. I en annen artikkel fra 2014 (7) er også inklusjonskriteriene uklare.

Kompetansetjenestens vurdering av tilbudet i Graz

Vi ser det som positivt at pasientene møter et tverrfaglig miljø i Graz. Vi kan imidlertid ikke se at teamet har klinisk ernæringsfysiolog/ernæringsfysiolog, og ser dette som en svakhet ved tilbudet. Selv om fagmiljøet i Graz har publisert studier, vet vi lite om hvilken pasientgruppe dette tilbudet er effektivt for. Vi er også usikker på hvilken oppfølging barnet og familien får under den intensive sondeavvenningen i Graz, både medisinsk, psykologisk og sosialt. Publiserte studier fra klinikker i Nederland og Australia som gjennomfører intensiv sondeavvenning gir en mer detaljert beskrivelse av modellene sine (3, 8).

Spisevansker har oftest en sammensatt karakter. Barn med behov for sondeavvenning har ofte komplekse tilstander. Teamet i Graz legger hovedvekt på stimulering av sult. Generell utvikling, stimulering av munnmotoriske forutsetninger for å spise, sensorisk og emosjonell tilvenning til mat, behandling av aversjonsreaksjoner, og sosial tilvenning til måltider vil i liten grad kunne dekkes i løpet av et avgrenset opphold i Graz. Likedan vil det være svært begrenset mulighet for familierettede tiltak. Foreldre til barn som har hatt langvarig behov for sondeernæring er ofte traumatisert gjennom kriser relatert til barnets sykdom. Intensiv sondeavvenning er emosjonelt krevende for både barnet og foreldrene. Intensiv sultprovosert sondeavvenning vil oftest være både fysisk og psykisk belastende for barnet da det inneholder et element av deprivasjon og tvang (barnet påføres sterk sultopplevelse uten mulighet for å dekke sine behov på de måter det er kjent med). Det er således ofte behov for foreldrearbeid

både før-, under- og etter avvenningsprosessen. Vi ser ikke at dette kan dekkes innenfor rammen av tilbudet i Graz. Vi mener derfor at det ikke er tilstrekkelig dokumentert at tilbudet gitt i Graz er effektivt mtp å lære barnet å spise og trives i måltider, samtidig som barnet sikres god ernæring.

Kompetanse på sondeavvenning i norske helseforetak

Spørreundersøkelser gjennomført av Nasjonal kompetansetjeneste for habilitering av barn med spise- og ernæringsvansker viser at samtlige helseregioner oppgir å ha team med kompetanse på barn med spise- og ernæringsvansker. Vi vet allikevel at størrelsen på spiseteamene og teamenes sammensetning og kompetanse varierer fra helseforetak til helseforetak. (Se sammendrag: www.oslo-universitetssykehus.no/spise, under fanen «Om oss» → «Rapporter fra kompetansetjenesten»).

Kompetansetjenesten ser det som et viktig satsningsområde å **styrke** kompetansen på sondeavvenning i fagmiljøene som følger målgruppen og Kompetansetjenesten har som målsetting å utarbeide en veileder om sondeavvenning i løpet av 2020. En slik veileder må baseres på erfaringsbasert kunnskap og tilgjengelig forskning og dokumentasjon. Kompetansetjenesten har kontakt med ulike fagmiljøer i andre land som har mangeårig erfaring med å jobbe med denne pasientgruppen, spesielt fagmiljøer i Storbritannia og de nordiske landene.

Oppsummering:

Sondeavvenning er en sammensatt prosess som påvirkes av flere variabler, så som barnets forutsetninger for sensorisk og emosjonell akseptering av mat, mestring av ulike konsistenser, evne til selvregulering av næringsinntaket, munnmotorikk og svelgefunksjon. Graz tilbyr hovedsakelig selve gjennomføringen, det vil si seponering av sondematen, men dette er for de fleste bare en del av prosessen som er nødvendig for at barnet skal avvennes fra sonde på en vellykket måte. En vellykket sondeavvenning gjør barnet i stand til å delta i sosiale måltider og spise variert både med hensyn til et sammensatt kosthold og mat med variert konsistens i forhold til alder og forutsetninger. Kostholdet etter gjennomført sondeavvenning må sikre barnets næringsbehov, vekt- og vekstutvikling.

Det finnes adekvate og forsvarlige behandlingstilbud for sondeavvenning i Norge i dag, men ikke alle spiseteam har like mye erfaring med dette. I større grad enn i Graz tilbyr vi alle trinnene i prosessen som skal til for sondeavvenning, men miljøene bør styrkes både mtp faglighet og ressurstilgang.

1. Borowitz KC, Borowitz SM. Feeding Problems in Infants and Children: Assessment and Etiology. *Pediatric clinics of North America*. 2018;65(1):59-72.
2. Krom H, van Zundert SMC, Otten MGM, van der Sluijs Veer L, Benninga MA, Kindermann A. Prevalence and side effects of pediatric home tube feeding. *Clinical nutrition (Edinburgh, Scotland)*. 2019;38(1):234-9.
3. Lively EJ, McAllister S, Doeltgen SH. Variables Impacting the Time Taken to Wean Children From Enteral Tube Feeding to Oral Intake. *Journal of pediatric gastroenterology and nutrition*. 2019;68(6):880-6.
4. Wilken M, Bartmann P, Dovey TM, Bagci S. Characteristics of feeding tube dependency with respect to food aversive behaviour and growth. *Appetite*. 2018;123:1-6.
5. Pahsini K, Marinschek S, Khan Z, Dunitz-Scheer M, Scheer PJ. Unintended Adverse Effects of Enteral Nutrition Support: Parental Perspective. *Journal of pediatric gastroenterology and nutrition*. 2016;62(1):169-73.
6. Marinschek S, Pahsini K, Scheer PJ, Dunitz-Scheer M. Long-term Outcomes of an Interdisciplinary Tube Weaning Program: A Quantitative Study. *Journal of pediatric gastroenterology and nutrition*. 2019;68(4):591-4.

7. Marinschek S, Dunitz-Scheer M, Pahsini K, Geher B, Scheer P. Weaning children off enteral nutrition by netcoaching versus onsite treatment: a comparative study. *Journal of paediatrics and child health*. 2014;50(11):902-7.
8. Hartdorff CM, Kneepkens CM, Stok-Akerboom AM, van Dijk-Lokkart EM, Engels MA, Kindermann A. Clinical tube weaning supported by hunger provocation in fully-tube-fed children. *Journal of pediatric gastroenterology and nutrition*. 2015;60(4):538-43.

Oslo, 100120

Nasjonal kompetansetjeneste for habilitering av barn med spise- og ernæringsvansker
v/ Helle Schiørbeck, Kjersti Birketvedt og Ingrid B. Helland