

**Martin Hovmøller**, født i uge 24+1. Vejede 575 g ved fødslen. Lå 8 uger i respirator, i alt 16 uger på henholdsvis Skejby og Viborg sygehus. Martin var tvilling, men hans søster Emma døde dagen efter fødslen. Ved udskrivelsen var de konstaterede handicaps stive lunger og en pungbrok. Efterfølgende er der fundet CP (Cerebral Parese) i begge sider.

### **Dagbog vedr. spisningen:**

- Fra fødslen 25.5. 2003: Spiser mors mælk på sonde. Totalt skemalagt efter hospitalets retningslinjer.
- Ved udskrivelsen 9.9.2003: Ammes fuldt ud. Skal vækkes til måltiderne og det lykkes aldrig at få ham til at spise mere end 4 gange i døgnet. Lider meget af gylpen.
- November 2003: Han får nu udmalket modernælk med Johannesbrødkernemel for at afhjælpe noget af gylpetendensen. Det hjælper ikke særligt effektivt.
- 22.12.2003 Martin nægter for første gang at tage sutteflasken og det begynder at blive en svær kamp bare at få 4 måltider i ham. Alle måltider bliver en kamp og han begynder at spise meget lidt.
- Februar 2004: Martin introduceres for skemad og er meget nysgerrig, tager fint små portioner, suppleret med ganske lidt modernælkestatning på flaske.
- Ultimo februar 2004: Er indlagt til PH-måling på Skejby, hvor det konstateres at han har tilbageløb af mavesyre og der startes medicinering for dette. Håber at afhjælpe noget gylpen.
- Marts 2004 Martin starter med at kaste hele måltider op under eller lige efter et måltid. Måltidet indtages nu med voldsomt meget afledning. Og med voldsomt menes noget, der ligner cirkus Arenas jubilæumsforestilling..... Martin sidder i sin skråstol og spiser. Han ender med at have spist meget lidt, når dagen er omme.
- 21.3 2004 Martin indlægges på Viborg sygehus, han spiser og drikker nu slet ikke noget. Sutteflasken er et helt overstået kapitel. Under indlæggelsen vil man forsøge spisetræning, samt få ham opereret for den kæmpe pungbrok, han har. Der er hos lægerne forskellige opfattelser af om dette indgreb vil have gavnlig virkning på hans spisning. Der tales om at mavesonde måske er eneste udvej. Vi som forældre er meget mod denne udvej og mener, at vi hellere vil kæmpe.
- Marts/april 2004: 3 ugers spisetræning på Viborg sygehus, som ikke rykker noget. Vi får nye ideer til afledning, men ellers ikke noget resultat. Brokoperationen rykker heller ikke noget. Vi får en høj stol med hjem, som er tilpasset hans lille størrelse, så han nu kan sidde med ved bordet. Vi bliver enige om, at vi kæmper videre med alle kræfter for at undgå en mavesonde. Vi er lidt bange for, hvordan det skal gå ham, hvis vi først får sådan en lagt. Vi mener kun, at den løser et midlertidigt problem.
- April 2004: Opkastningerne tager til og det er nu 2-3 måltider om dagen, der kommer op igen, og vi må starte forfra med en ny portion. Han drikker kun lidt væske af en kop. Han spiser stadig kun 3-4 gange om dagen. Bliver stadig afledt helt vildt, og opdager nogle gange slet ikke, at han bliver madet... Har i denne periode tilkøbt en specialfysioterapeut, som også har med andre handicappede børn og spisning at gøre. Men hun kan ikke bidrage med noget og syntes, at vi er nødt til at fortsætte, som vi gør. Snakker igen om mavesonde, det kunne lyde tillokkende, fordi måltiderne er så hårde. Men vi bestemmer at kæmpe videre uden.
- August 2004: Efter 4 måneder med et massivt hårdt pres pga. spisesituationen får vi bevilget 8 timers aflastning, som bruges ved at Martin 1 dag om ugen kommer til en dame, der kan passe ham i hendes hjem og tage sig af spisningen. Hun har ikke bedre held end os. Martin spiser stadig ikke andet end pulvergrød eller totalt blendet mad, hvis han så meget som får en brødkrumme eller ris i munden, så kaster han 100 % op.

Han kaster stadig op 2-3 gange i døgnnet i forbindelse med spisningen, selv om den er uden klumper. Han får aldrig lov til at sidde med noget mad selv, fordi vi er så træt af opkastninger!! I denne periode kaster han op, bare han begynder at græde...

- Marts 2005: 7 måneders totalt stilstand i spisesituationen. Stadig vild afledning, stadig opkastninger og stadig ikke så meget som et riskorn i munden.
- April 2005: Begynder nu at kunne spise 2 riskorn eller en ært uden at kaste op. Vi prøver os ganske langsomt ad. Han spiser vores mad, men det er til måltiderne kørt igennem en blender. Han begynder at kunne spise lidt frugtstykker – meget små. Stadig kun 3 måltider i døgnnet. Drikker meget lidt. Dvs. ca. 4 dl i døgnnet. Det er ok store portioner vi kan made ham med under afledning.
- Juli 2005: Opkastningerne begynder at tage lidt af, og vi begynder med mere af den faste føde. Men måltiderne er stadig tyndtflydende. På dette tidspunkt bliver Martin stadig totalt madet og afledt. Han putter intet i munden selv.
- August 2005: Vi tager en chance og siger, at nu skal han spise mad, der ikke er blendet. Dvs. hans måltider nu er mad i stykker og han begynder også på rugbrødshapser. Det gør så, at han ikke får så store mængder mad mere, fordi vi ikke kan få ham til at spise så store portioner, som da vi blendede maden. Men vi holder fast og siden har han ikke fået blendet mad.
- Juli 2006: Et helt år går med madning og afledning. Nu meget i form af sange og historielæsning til måltiderne eller bare ved at holde hans opmærksomhed fast ved snak. Hver gang vi vil have ham til at spise selv, kan vi ikke få ham til det og det ender altid med at vi putter det i munden på ham, for han skal jo have noget. Han drikke 6 dl. væske om dagen. Vi ved det, for vi måler det. Han beder ALDRIG om mad eller drikke. Hvis vi ikke sørger for, at han får noget, spiser eller drikker han INTET. Vi har prøvet et par gange at lade være, men der sker ikke andet, end at han får forstoppelse og begynder at tisse krystaller... Martin har fået en lillebror, der nu er 7 måneder gammel og er begyndt at spise fast føde. Men det gør ham ikke mere interesseret i at ville gøre det selv – som lillebror meget gerne vil og også får lov til.
- August 2006: Under en musikterapi time får jeg noget materiale ("at spise eller ikke at spise" om Grazer modellen) jeg kan læse ang. en ny måde at spise træne børn på. Læser det meget ivrigt, for i 2½ år har vi ledt og opsøgt ny viden på området, der kunne hjælpe os ud af den ulykkelige og meget opslidende situation, vi har omkring spisningen.
- September 2006: Efter at have indhentet alt det materiale, vi kunne på området, gik vi i samråd med småbørnscentret og en læge i gang med at spise træne efter Grazer modellen. Det blev bestemt, at Martin som udgangspunkt måtte tabe sig 10 % af hans kropsvægt, da han var meget spinkel i forvejen. Og ellers skulle vi som forældre have is i maven – og bare vente og vente og vente.
- Oktober 2006: Martin spiser nu kun det, han selv putter i munden og det er ikke ret meget! Nogle dage INTET. Han taber sig hurtigt 1,4 kg, vi har nu kun 100 g mere at gøre med. Det er hårdt at se ham tabe sig så meget og det er meget hårdt at se, hvor påvirket han bliver af for lidt næring. Han bliver svimmel og meget sur og intet kan gøre ham tilpas. I 7 uger rykker det sig ikke meget, og vi begynder at forberede os på, at dette kommer til at tage MEGET lang tid. Vi kan ikke se noget alternativ end at fortsætte.
- November 2006: Efter 7 uger, begynder Martin pludselig at spise... Han spiser nu selv alt sin mad – uden alt for meget indblanding. Han er ikke en grovæder, nok det man kan kalde småtspisende, men han spiser nok til at ernære sig selv. Vi holder ikke mere øje med, hvor meget han drikker, så længe han tisser et par gange om dagen, så har vi lært at stole på, at det er nok.

Vi er så glade for, at vi turde gøre dette forsøg. For os var det meget vigtigt, at vi kunne gøre dette forsøg i hjemlige rammer. Martin har det meget svært med nye ting, steder og mennesker, så det ville have været et overgreb for ham at skulle rejse til udlandet for at stå denne spisetræning igennem.

Det har været en meget hård proces som forældre og vi er derfor blevet hjulpet med psykologisk rådgivning.

Februar 2007:

Martin spiser stadig selv, er meget småtspisende og tager ikke rigtig på i vægt, men han holder vægten og vokser i højden, så lægerne er meget tilfredse. Vi har lidt problemer med at få ham til at drikke nok, men vi er blevet rigtig gode til at være "lige glade", syntes vi selv. Men forleden nat blev jeg vækket kl. 01.15 ved en underlig lyd af nogle døre, der smækkede og en underlig slæbende lyd – jeg troede straks, at det måtte være indbrud, men måtte jo op og kigge. Gik ud i køkkenet, hvor der var lys - og fandt Martin på en skammel oppe ved vasken, stå og drikke vand: "mor jeg blev lige lidt tørstig". Kan I forestille jer, hvor overrasket jeg blev? Jeg begyndte faktisk at græde af glæde, for nu ved, vi at han kan føle tørst. Super dejligt."

Konkret ang. spisetræningen:

Det vigtige i denne proces er, at man har en rigtig god opbakning fra kompetente fagfolk omkring sig. Det sværeste i denne proces er at se på, at barnet taber sig, især fordi disse børn tit er undervægtige og små i forvejen. Det var vigtigt for os at have en helt klar aftale om, hvor meget Martin måtte tabe sig. (Nok fordi man er så indoktrineret til at fokusere på vægten.)

Det, der også er så svært, er at man faktisk skal gøre alting modsat af, hvad man plejer. Man skal ikke kommentere mad, man skal ikke blande sig og man skal virkelig give slip. Det var for os meget indgroede vaner, som var meget svære at bryde.

Den første uge var der meget stille ved bordet. Vi vidste slet ikke, hvad vi skulle snakke om. Der blev det rigtig tydeligt for os, hvor meget vi havde fokuseret på Martins spisning og hvor lidt normal snak, der havde været. Faktisk var det en skræmmende opdagelse.

For os var det også meget svært at finde ud af, hvordan vi skulle få ham til bordet og holde ham der.

Madlegen var et element i spisetræningen, som var meget svært for os. Vi tror på, at ideen er rigtig god for mange, men der var flere ting hos os, der gjorde at det ikke blev nogen vild succes. Vores første tanke er, at Martin faktisk er lidt for gammel til at få maksimal effekt af legen. Det var meget svært for ham at lægge de gode manerer fra sig. Han syntes, at det var meget fjollet og noget værre svineri. Tit måtte vi droppe legen, fordi han simpelthen ikke ville lege med. Nu skal det måske lige nævnes, at vi ikke syntes, at Martin har så svært ved at bruge hænder og fødder til grise med. Han elsker mudder, fingermaling og elsker at gå på bare tæer. Det er også svært at gennemføre madlegen derhjemme kun med et barn.

Madlegen var også svær, fordi det gav ekstra meget fokus på maden. Både hvad angår tid og arrangement. Og da det er så psykisk hårdt at se på, at han ikke spiser i forvejen, bliver dagen meget nemt KUN mad og det er ikke sundt for nogen af parterne.

Fordelen ved at lave spisetræningen i hjemmet var for os, at vi ikke skulle tage Martin ud af hans vante miljø, noget han har meget svært ved. Det vi kunne se som en fordel var også, at den nye spisesituation med det samme var kørt ind i hjemmet. Det var ikke sådan, at man først skulle lære det på et hospital og derefter hjem og stå på egne ben, med en risiko for at tingene så ville gå anderledes end på sygehuset.

En anden svær ting er også en balancegang mellem ikke at tvinge maden i ham, men samtidig at hjælpe ham lidt og fastholde hans koncentration på spisningen, som jo rigtig mange børn har brug for.

Alt i alt er vi meget glade for, at vi turde gennemføre dette projekt i hjemmet, men det er klart, at vi nogle gange savnede, at der kom en forbi og hjalp til og tog over. Den konstante coaching og vejledning i konkrete situationer er jo en ting, man mangler i hjemmet. Derfor tager det måske også længere at gennemføre spisetræningen i hjemme, end hvis man er indlagt.

Hvis I har behov for at komme i kontakt med os, er I velkomne til at sende en mail til os via [rugvej18@hotmail.com](mailto:rugvej18@hotmail.com) eller besøge vores hjemmeside. [www.123hjemmeside.dk/hovmoeller](http://www.123hjemmeside.dk/hovmoeller)

Venlig hilsen

Anne og Morten Hovmøller