

Behandling af spæd- og småbørn med spiseproblemer

(spisevægring, svær kræsenhed og/eller fobisk tilgang til mad)



Fra studiebesøg i Østrig til udvikling af tværfagligt behandlingsteam med speciale i behandling af børn med spiseproblemer - samt udvikling af privat virksomhed med fokus på oplysning, supervision, rådgivning og vejledning



Min interesse for behandling af spæd- og småbørn med spiseproblemer blev vakt, da jeg ledsagede et barn, der pga. manglende behandlingseffekt i Danmark fik bevilget et tre ugers behandlingsophold på en psykosomatisk klinik for spæd- og småbørnsspisevægring ved universitetshospitalet i Graz, Østrig.

Jeg var den første fra Danmark, der fik mulighed for at indsamle viden om "Grazer-modellen", som dette behandlingskoncept siden er blevet døbt. Jeg indsamlede al den viden, jeg kunne i den uge, jeg havde mulighed for at deltage i behandlingen. Jeg overtalte samtidig familien til at skrive logbog over de resterende 2 uger og havde efter hjemkomsten mulighed for at sparre med den østrigske afdelings ledelse og personale via mail og telefon mhp. videre behandling af barnet.

Oplevelserne, videooptagelserne og oplysningerne fra dagbogen blev bearbejdet og brugt til at overbevise den pædiatriske og den terapeutiske ledelse om, at behandlingen burde indføres på Kolding Sygehus.

Jeg har siden 2005 brugt stort set al min ledige tid, både i arbejdstiden og i fritiden på at udbrede kendskabet til behandlingen af små børn med spiseproblemer. I Danmark havde man hidtil behandlet spæd- og småbørnene - enten i somatisk eller i psykiatrisk regi. I Graz lærte jeg, at der skal indgå elementer fra begge behandlingsverdener, for at behandlingen lykkes.

Det er ikke nok "kun" at arbejde med de relationelle eller følelsesmæssige problemer, hvis der også er en sansesarthed hos barnet, der hindrer normal spisning og som kan være årsagen til en fobisk tilgang til mad. Det nytter heller ikke "kun" at arbejde med de fysiske eller sansemæssige problemer hos barnet, hvis barnet også har relationelle eller følelsesmæssige problemer.

Innovation og nyskabelse

- Jeg har siden 2005 i fællesskab med mine teamkolleger arbejdet på at videreudvikle konceptet til danske forhold. Vi har nu et velfungerende team
- Jeg har i min fritid oversat faglige artikler fra tysk til dansk for at overbevise mine chefer om at behandlingen fandtes, samt at der var evidens for den. Artiklerne er siden lagt ud på min hjemmeside
- Jeg arbejder på at danne bro mellem de somatiske og psykiatriske enheder, så vi kan drage nytte af hinandens spidskompetencer
- Jeg har udarbejdet skriftlige vejledninger, der anvendes både internt og eksternt
- Jeg har brugt en del tid på at sparre med andre behandlere og omsorgspersoner og har derved fået et stort multifagligt netværk
- En af familierne, vi har i behandling, er optaget som case i en nyligt udkommet amerikansk bog "48 Sensational Journeys" om særligt sensitive børn. Både sygehus og ergoterapeut er nævnt i casen.
- Som seneste skud på stammen har jeg udviklet et hjemmetræningsprogram til større børn med svær kræsenhed. Det ser ud til at blive en stor succes

Kreativitet

- Jeg har oprettet en hjemmeside www.lebahn.dk mhp. at udbrede kendskabet. Hjemmesidestatistikken viser, at siden læses verden over – for nylig tikkede der en besked ind fra et universitet i USA med tak for et link, jeg havde lagt på siden
- Forældre til behandlede børn bruger min hjemmeside til at offentliggøre deres børns livshistorier – så andre forældre i lignende situationer kan drage nytte af informationerne

- Jeg har medvirket til at udbrede kendskabet til diagnosen og behandlingen – bl.a. ved at få fagblade, ugeblade og aviser til at skrive artikler om emnet
- Jeg rådgiver og vejleder i privat regi familier fra andre regioner, der forgæves har søgt at få hjælp i behandlingssystemet, eller som ikke ved, hvor de skal finde hjælpen
- Jeg rådgiver fagpersoner, der ønsker hjælp til børn, de selv har kontakt med – f.eks. en sundhedsplejerske, der er i tvivl om et af hendes børn har spisevægring eller en børnetandlæge, der ikke kan komme til at undersøge og behandle et barn, fordi det ikke kan klare at blive rørt i munden
- Jeg er medlem af den nordiske komite, der står for at arrangere Nordisk Konference om spise- og ernæringsvanskeligheder hos børn 0-18 år. Den første blev afholdt i Oslo marts 2009. Næste konference forventes afholdt i Sverige i 2012 eller 2013.
- Jeg forsøger at samle familier i små netværk, hvor de har lignende problemstillinger, så de kan bruge hinanden til inspiration og støtte - og få viden om at de ikke er de eneste!
- Jeg deltager i debatten på en facebook side om børn, der er særligt sensitive, som en af fædrene har oprettet

Initiativets effekt og værdi for borgere eller samfundet

Ifølge psykoterapeuter og psykologer, der forsker i forskellige mennesketyper er 15-20 % af befolkningen i kategorien særligt sensitiv. Det kan man være på mange måder og i mange forskellige grader. En kohorte undersøgelse fra Port Elisabeth, Sydafrika beskriver, at ca. 6-17 % af alle nyfødte i en given periode havde taktil skyhed. En stor del af disse må formodes også at have taktil skyhed i munden, hvilket kan føre til en spiseforstyrrelse eller til svær kræsenhed. (Det er i hvert fald det vores praksis siden 2005 har vist os – uden at vi dog har forsket i det.) Vi har også erfaret at jo yngre barnet er, når det behandles, jo mindre kronisk er tilstanden og jo lettere er det at behandle.

- Initiativet har allerede haft stor betydning for de børn/familier, der er behandlet
- Det vil kunne få stor betydning for mange flere, hvis behandlingen indføres over hele landet
- De børn, der har behov for behandling, vil blive diagnosticeret og behandlet tidligere i deres udvikling
- Færre børn vil udvikle svær kræsenhed eller spisevægring, når de forebyggende tiltag forhåbentligt snart er iværksat

Arbejdsmarkedsudviklingspotentiale

- I starten arbejdede jeg kun få timer om ugen med disse patienter. Nu er stillingen fuldtids og ventelisten vokser støt i takt med at man rundt i regionen og resten af landet får øjnene op for at børnene fejler noget, der kan behandles. Man håber i fremtiden at kunne finde midler til at øge den ergoterapeutiske normering
- Teamet får nu henvendelser fra andre regioner og vi har i skrivende stund patienter i behandling fra Region Midt og Region Sjælland
- Der er allerede flere "knopskydninger" rundt om i landet, hvor der arbejdes på at oprette lignende behandlingenheder med deltagelse af ergoterapeuter
- Der er ligeledes ergoterapeuter, der overvejer at nedsætte sig som privatpraktiserende med spædbørnsspisevægring som speciale
- Jeg samarbejder med Rafaelcenteret i Roskilde, der er et privat tværfagligt behandlingscenter, oprindeligt for præmature, men nu udviklet til også at behandle andre grupper af særligt sarte børn

Initiativets realistiske muligheder for gentagelse og inspiration for andre

- Jeg har holdt foredrag om "Grazer-modellen" og den videreudviklede form anvendt på Kolding Sygehus for mere end 2500 mennesker fra mange forskellige faggrupper inden for den primære og sekundære sektor (ergoterapeuter, fysioterapeuter, læger, psykiatere, tandlæger, psykologer, logopæder, sundhedsplejersker, sygeplejersker, social- og sundhedsassistenter, pædagoger, dagplejepædagoger, specialpædagoger, lærere, lægesekretærer) samt interesseorganisationer og forældre
- Ergoterapeuter fra andre sygehuse/institutioner samt ergoterapeutstuderende er begyndt at søge om at komme på studiebesøg, så de kan følge os i teamet og derved lære mere om behandlingen
- Jeg underviser som timelærer på børnemodulet på ergoterapeutuddannelsen på UC SYD, Esbjerg
- Jeg har været brugt som inspirator og supervisor på børneafdelinger rundt i landet

- Jeg har lige holdt det første af forhåbentligt mange foredrag, hvor jeg tager ud til de enkelte kommuner og fortæller om forebyggelse og tidlig diagnosticering. Mit mål er at holde foredraget for flere forskellige faggrupper m. primært fokus på sundhedsplejersker, dagpleje- og vuggestuepædagoger.

Ønsker for fremtiden

- Holde foredrag i alle kommuner - for at fremme tidlig diagnosticering og behandling af børn med denne type spiseproblemer
- Udbrede kendskabet til sammenhængen mellem sansesarthed og kræsenhed/spisevægring
- Medvirke til at der oprettes behandlingsmuligheder i de enkelte kommuner for børn med "almindelig" kræsenhed, så sygehusene kan tage sig af de mere komplicerede tilfælde
- Medvirke til dokumentarfilm om emnet – flere familier står allerede klar til at deltage, når og hvis muligheden byder sig
- Tage på studierejse til USA, hvor der er flere eksperter, der arbejder med kombinationen af spiseproblematik og sansesarthed
- Have fast timelærerfunktion på børnemodulet på alle landets ergoterapeutuddannelser
- Have fast timelærerfunktion på sundhedsplejerskernes uddannelser og på pædagogseminarierne – så de bliver dygtigere til at spotte de tidlige tegn på spisevægring, så indsatsen kan starte tidligere
- Være med til at udvikle spiseteamet på Kolding Sygehus til et familiebehandlingscenter, der ligger fysisk adskilt fra børneafdelingen – med det formål at adskille det fra de akut syge børn
- At spiseteamet på Kolding Sygehus danner skole for andre sygehuse, så der oprettes behandlingscentre i alle regionerne
- Inspirere forskere til at gå i gang med dette "uopdyrkede" område
- Skrive en bog om emnet

Kunne du tænke dig at vide mere, få gode råd eller udveksle ideer, så kan jeg kontaktes via kontaktformular på www.lebahn.dk eller ved at ringe til 2830 1081 (efter kl.17)

Venlig hilsen
Ulla Lebahn

