

Kurs om øsofagusatresi (ØA) mars 2014

Senter for sjeldne diagnoser arrangerte kurs for barn med øsofagusatresi i alderen 0 – 4 år. Barna deltok sammen med foreldre og søsken. Noen besteforeldre deltok de første tre dagene. De voksne hadde forelesninger og gruppesamtaler, mens barn i skolealder hadde samtaler med rådgivere fra senteret.

Denne oppsummeringen gjengir ikke forelesningene, men tar for seg fag- og brukerkunnskapen som kom frem på kurset.

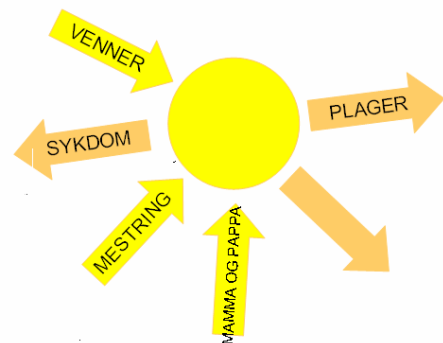
Litt om øsofagusatresi

Øsofagusatresi betyr medfødt tett spiserør. Misdannelsen oppstår tidlig i fosterlivet. Omtrent 1 av 4000 nyfødte, verden over, har øsofagusatresi. Du finner mer informasjon om ulike typer øsofagusatresi på våre nettsider www.sjeldnediagnoser.no/?k=sjeldnediagnoser/Oesofagusatresi&aid=8734

Om å leve med ØA ... spesielt fokus på foreldrenes situasjon

Å få et barn med ØA kan påføre foreldrene sorg eller en følelse av å miste noe, og da er en samtalepartner viktig. Hvis man ikke finner det i egen omgangskrets, kan helsesøster hjelpe med å finne profesjonell hjelp, for eksempel ved familievernkontor, eller hos en privatpraktiserende familie- eller parterapeut.

For å bli bevisst og mestre egen situasjon kan en øvelse være å tegne en sol. La strålene representere situasjoner, aktiviteter eller personer som er positive eller som tapper for energi. Det som gir energi peker innover, strålene som peker utover er "energisluk". Jobb for å styrke strålene innover, og vurder hvordan dere kan fjerne eller redusere energisluk. Ikke alle sluk er mulig å fjerne, et av dem kan være barnets sykdom.



Om mat og måltider

For barn med øsofagusatresi blir den naturlige spiseutviklingen forsinket av misdannelsen, kirurgi og refluksplager. Det er vanlig at barnet trenger lengre tid enn vanlig på å venne seg til faste konsistenser. Et måltid bør vare maksimalt 30 minutter, men ved tilvenning til nye konsistenser kan opp til en time forsvares. Foreldrene oppfordres til å la barnet utforske maten og få velge (blant det de voksne tilbyr). Gi ikke opp etter første gang, barnet trenger tid og øvelse.

Hvis foreldrene blir stresset og engstelige under måltidene, kan det være lurt å veksle på å ta ansvar for måltidene. Da får en av foreldrene spise "vanlig" og er samtidig mer sosialt til stede for barnet og eventuelle søsken. Eldre søsken på kurset poengterte at de også ønsker å bli sett og delta i felles måltider.

Barn med store spisevansker bør henvises til spiseteam ved et senter for barnehabilitering. Brosjyrer og informasjon om spisevansker finnes på nettsidene til Nasjonal kompetansetjeneste for barn med spise- og ernæringsvansker http://www.oslo-universitetssykehus.no/omoss_/avdelinger_/barn-med-spise-og-erneringsvansker_/Sider/spisevansker-hos-barn.aspx

Om å snakke med barn

Barn trenger informasjon om seg selv og sin diagnose på en måte som er tilpasset barnets alder og utvikling. Det finnes fine barnebøker om å være "annerledes". Å lese slike bøker sammen kan åpne for videre samtale. Christina Renlunds bok "Det usagte kan skape en sprekke i barnets identitet" handler om å snakke med barn som har en diagnose. Den anbefales til foreldre og fagfolk.

Fordeler ved at barnet kan sette ord på egen situasjon og diagnose er bl.a.:

- Selvrespekt ved å kjenne sine egne utfordringer.
- Man kan unngå fantasier (som ofte er verre enn virkeligheten).
- Barnet lærer hvordan det kan forklare andre om hva det kan og ikke kan.

Ulemper kan være:

- Diagnosen får så stor plass at barnets identitet knyttes til diagnosen.
- Barnet kan bli engstelig og utrygt hvis det legges for mye vekt på begrensninger og farer.
- Barnet kan oppleve seg som unormal eller annerledes.

Forbered barnet før det skal på sykehus. Foreldrene må vite hva som skal skje for å gi barnet ro og trygghet. Man må ikke forberede for tidlig, for dét kan øke barnets stressnivå. Tenk forberedelse ut fra alder: en toåring bør forberedes to dager før operasjon eller sykehusbesøk. Et barn på 10 år kan trenge ca 10 dager.

Oslo universitetssykehus har informasjon og filmer til barn i ulike aldre som skal på sykehus, se http://www.oslo-universitetssykehus.no/PASIENT_/BARN-OG-UNGDOM_/Sider/barn-ungdom.aspx

Om oppstart i barnehage og skole

Følgende råd om oppstart i barnehage ble gitt fra rådgivere og delt fra foreldrene:

- Søk prioritert plass i barnehagen. Legg ved legeerklæring og informasjon om øsofagusatresi.
- Ta kontakt barnehagen i god tid for informasjon og planlegging.
- Behov for ekstra ressurser og/eller assistent må vurderes.

- Lag beredskapsplan sammen med barnehagen og la personalet øve seg på hva som må gjøres hvis barnet setter fast noe i halsen.
- Lag en liste over hva barnet kan spise.
- Be om å bli kontaktet i forkant når ny mat skal serveres.
- Det er viktig å fremme det friske i barnet og ikke snakke om misdannelsen over hodet på barnet.

Samarbeid og god kommunikasjon mellom barnehagen og hjemmet er nødvendig. Vurder hvem som trenger å vite hva, og hvor mye de må vite for å ivareta barnet. Senter for sjeldne diagnoser kan bidra på møte i barnehagen, gjerne noen uker etter at barnet har begynt.

Erfaringer fra en voksen med øsofagusatresi

En ung kvinne med øsofagusatresi fortalte fra sin oppvekst. I barneårene opplevde hun ikke fysiske eller sosiale begrensninger i det å ha øsofagusatresi. Et par ganger var hun blitt sendt hjem fra skolen på grunn av stygg hoste; men foreldrene sendte henne tilbake med beskjed om at hosten skyldtes øsofagusatresi.

Hun fortalte at hun fremdeles trenger mye vann til måltidene, og hun unngår hveteboller og kjøtt og velger knekkebrød framfor vanlig brød. Eple og juice, sterke krydder og kullsyre unngår hun på grunn av refluks. Hun blir ofte dårligere enn andre av luftveisinfeksjoner, og det kan ta lang tid før hun igjen blir frisk.

Hun har ikke hatt oppfølging eller kontroll på sykehus etter 4-års alder. Manglende behandling av refluks i barneårene har resultert i skader på tennene. Midt i tenårene fikk hun kroniske smerter i nakke og skulder, relatert til skjevheter etter operasjonen hun gjennomgikk som spedbarn. Før dette opplevde hun aldri behov for selv å informere om misdannelsen sin. Foreldrene ga nødvendig informasjon til skolen da hun var mindre.

Kursdeltakernes erfaringer

Fedre, mødre og besteforeldre deltok i hver sine samtalegrupper i løpet av kurset. Her er noen tema som belyser ulike erfaringer:

- Foreldrene opplevde at barna fikk ulik medisinsk oppfølging.
 - De fleste ble fulgt ved den barnekirurgiske avdelingen der barnet var operert
 - Andre hadde oppfølging ved lokal barneavdeling.
 - Kommunikasjonen mellom barnekirurg og lokal barneavdeling varierte.
- Følelsesmessige reaksjoner på det å ha fått et barn med en alvorlig misdannelse, kommer først når den svært travle første tiden er over, dette er på godt og vondt.
- Mange foreldre er svært slitne, men syntes likevel det var vanskelig å la andre passe barnet. De orker ikke, eller klarer ikke, forklare hva som trengs for å få hjelp fra nærpå personer eller lokalt hjelpeapparat.
- Gode løsninger ble diskutert og delt:
 - Hjelp i huset ble trukket fram som spesielt positivt.
 - Avlastning eller barnepass fra slekt og venner fungerte godt for flere.

- De som hadde turt å ha noen timer eller en helg uten barnet, anbefalte dette for de andre.
- Foreldrene ønsker tidlig kontakt med Senter for sjeldne diagnoser, uavhengig av hvor de har oppfølging og kontroller.
- Bruk av assistent i barnehagen ble diskutert, erfaringene var delte, men assistent ble anbefalt av flere.
- Besteforeldre ble sett som en viktig ressurs for familien, men besteforeldres eller andre nærpersoners meninger om barneoppdragelse og matvaner kunne være slitsomme å møte.

Besteforeldregruppen fortalte at informasjonen de fikk på kurset ga dem ro og økt forståelse. De samlet seg om utsagnet ”du kan ikke gjøre noe med barnebarnets diagnose, men du kan være der for barnet og foreldrene”.

Søsknene fortalte at de ser og opplever foreldrenes engstelse og redsel, og de blir redde når søster eller bror setter noe i halsen. De ønsker at foreldrene skal fortelle, særlig når de har vært til kontroll hos lege. Søsknene ønsker mer tid alene med foreldrene, og de trenger like mye kos som den syke.

Ny norsk forskning planlegges

Barnekirurg Audun Mikkelsen (Avdeling for gastro- og barnekirurgi, Oslo universitetssykehus) og barnefysioterapeut Unn Inger Møinichen, (Barnemedisinsk avdeling, Oslo universitetssykehus) planlegger studier om øsofagusatresi. De ønsker å se på oppfølgingen i dag og vurdere hvordan den kan bli bedre. Siden øsofagusatresi er sjelden, ønsker de et samarbeid mellom Oslo universitetssykehus og St. Olavs hospital.

Prosjektbeskrivelse og planer for studiet er under utarbeidelse. De planlegger å følge nyfødte med øsofagusatresi i en periode på 2 år. De ønsker også å undersøke hvordan ungdom og unge voksne med øsofagusatresi har det.

Takk til følgende forelesere som bidro på kurset:

- barnekirurg Stein Erik Haugen fra St. Olavs Hospital
- sykepleier og diakon Wenche Marie Vinorum fra Akershus Universitetssykehus.
- logoped Malin Sinding, psykolog Helle Schjørbeck, barnekirurg Audun Mikkelsen og fysioterapeut Unn Inger Møinichen. Alle fra Oslo universitetssykehus
- rådgivere fra Senter for sjeldne diagnoser