

Barn med Downs Syndrom matproblematik,
anpassning av miljö och dryck

Margareta Hallner

2008



Margareta Hallner
Sammanfattning av
intervju med Ingalill Ek
på Folke Bernadotte
regionhabilitering
Våren 2008



Fakta om Downs Syndrom

Downs syndrom

I Sverige föds årligen cirka 120 barn med Downs syndrom. Orsaken i det enskilda fallet är okänd. Under graviditeten kan Downs syndrom påvisas med ultraljud och andra tester. Personer med Downs syndrom kan utvecklas mycket genom stimulans, habilitering och andra insatser. Downs syndrom är en utvecklingsstörning som beror på ett kromosomalt tillstånd kallat trisomi 21.

I människans celler finns en komplett uppsättning arvsanlag. Arvsanlagen, vårt individuella DNA, finns samlade i våra 46 kromosomer, som i sin tur finns inne i cellens kärna. I vissa fall när cellerna delar sig kan ett barn födas med tre kromosomer av nummer 21 istället för två. Detta kromosomala tillstånd kallas trisomi 21. Den extra kromosomen påverkar hjärnans utveckling, men även en rad andra organ.

Orsaken är inte känd, men man vet att sannolikheten att få ett barn med Downs syndrom ökar i takt med mammans ålder. Cirka två procent av dem med Downs syndrom har en ärftlighetsfaktor.



Vem är Moa?

Hem | Moa | Tips | Tecken | Nätverk | Blogg | Länkar | Karlstadmodellen

Här ser ni Herman som Moa tecknade honom i skolan efter sommarlovet 2007. Det var det bästa som hänt under sommarlovet.

Foto: Mamma och pappa i Spanien

Hon är född med en extra kromosom och alla runt henne tycker också att hon är en extra speciell person. Mamma och pappa säger att dom har fått möjligheten att få mig!

Läs om Moa i tidningen Leva

Orsaker till Downs syndrom



Titta gärna in på Moas hemsida www.moahallner.se

Prolog: Till Folke Bernadotte regionhabilitering (FBH) i Uppsala kommer barn, remitterade via specialistvårdsremiss, från hela landet för att få hjälp. "Matlaget" har funnits som en del av verksamheten sedan 1991.

Efter några års frustration över vår dotters matsituation fick hon sommaren 2003 äntligen komma till FBH. Vi hade då tagit upp frågan med Habiliteringen varje gång vi träffades, men man kände då inte till att barn med Downs Syndrom (DS) kunde få hjälp där. Till slut blev Moas läkare räddningen då han skrev en remiss till FBH. När hon kom till FBH åt Moa bara gröt, yoghurt, puré och mosad mat. Alla bitar spottades ut eller pressades ut med tungan vilket medförde att hennes mage inte fungerade. Vi fick använda Microlax och Resulax var och varannan dag. Några gånger i månaden åkte vi akut till Barnkliniken för att tömma henne med vattenlavemang.

Vi möttes av ett underbart team med logoped, arbetsterapeut, specialpedagog, dietist, sjuksköterska och läkare. En av de första dagarna så gjordes en intervju med oss föräldrar och då började vi förstå innebörden av detta med att jobba i team. På Habiliteringen fick vi oftast prata enskilt med specialisterna, men här var alla inblandade i utredningen.

Från första stund var det full fokus på Moa, och detta på ett sätt som vi aldrig hade upplevt tidigare. Det var allt från träning i bassäng och gymnastikhall till blåsövningar, lekar och bakning.

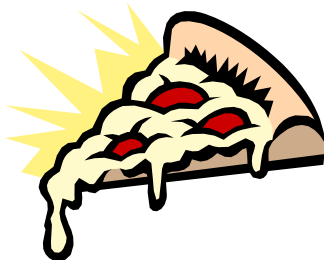
Av naturliga orsaker kretsade väldigt mycket kring mat och en av de första saker teamet gjorde var att se över Moas sittsituation vid måltider. En stol fixades genast till och hon satt helt plötsligt jättebra. Nästa punkt som rättades till var hennes placering vid bordet. Hemma hade hon alltid suttit på kortsidan av bordet med utsikt genom fönstret, och i efterhand är det ju rätt logiskt; Hon (och vi) behövde ju full kontroll över matsituationen, men hon blev distraherad av vad som hände utanför fönstret. Vi lärde oss också att Moa behövde ännu mera lugn och ro vid matsituationen.

Samtliga måltider filmades och det visade sig snabbt att en videokamera är ett otroligt bra verktyg när det gäller att se saker man normalt inte lägger märke till. Vi kunde med egna ögon konstatera att vi inte hade många rätt vid matbordet.

Efter några dagars tjtande om alla fel vi gjort var vi föräldrar ganska slut, men på den 4:e dagen hände det något fantastiskt; Hon åt pizza! Tyvärr var pappa Anders tillfälligt hemma i Västerås och jobbade, och missade denna milstolpe. Dag 5 hände nästa under då hon åt pannkakor.

Efter detta flöt det på och efter 7 dagar hade vi fått nog. Dag 8 åkte vi hem trots att tanken från början vara att vi skulle vara där i 10 dagar. Vi fick med oss massor av intryck och tips som vi fortfarande har enorm nytta av.

En av de sista saker som gjordes var att det hölls ett möte med de flesta runt Moa. Det var Habiliteringen, förskolan samt farmor och farfar. Efter detta visste alla hur man skulle förhålla sig vid Moas matsituation när vi kom hem jobbade alla på samma sätt och det flöt på bra. I början undvek vi att äta ute och tillsammans med andra. Detta för att alltid ha en lugn miljö vid alla matsituationer.



Nu har det gått några år och Moa äter det mesta även om hon fortfarande har lite svårt för att äta smörgås. Det händer vid några få utvalda tillfällen men inte hemma.

Ibland undrar vi vad som hade hänt om vi inte stått på oss för att få komma till FBH. Hade hon fått leva på mosad mat och puré resten av livet? Bara tanken på detta framkallar mardrömmar.

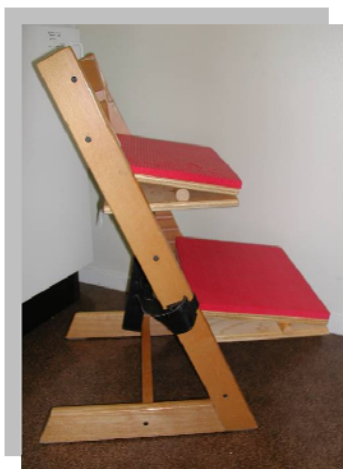
Jag har under många år mött föräldrar till DS-barn som haft stora problem med mat och dryck. Ingen har kunnat hjälpa dem och några ville inte äta alls utan blev sondmatade. Många familjer har fått hjälp (både individuellt och under speciella matveckor) efter att vi tipsat om FBH, men tyvärr finns det många som inte ens får chansen att komma till FBH trots att de har betydligt större problem än Moa. Den specialkunskap som finns där är GULD värd och den borde flera få möjlighet att uppleva.

Vi vill tacka er (Ingalill, Maria och Anna) som gjorde ett underbart jobb under 7 dagar sommaren 2003. Vad hade vi gjort utan er?

I höstas visade jag Moa ett kort på Ingalill, och vet ni vad Moa sa? "Mat tanten"....



Vi har fortfarande filmen kvar och att se vad Moa gjorde när vi hade riktad tuggträning är fortfarande lika intressant. Ibland säger Moa "Jag vill åka dit igen" när hon tittar på filmen.



Här är stolen som farfar anpassade till Moa efter tips från Folke Bernadotte Hemmet. Den hade Moa stor nytta av under många år och sedan har anpassningen gått vidare till ett annat barn med DS som behövde förbättra sittställningen.



Under hösten 2007 var Ingalill Ek i Västerås och föreläste om den nya boken *"Varsågod" - Handbok för föräldrar till barn med ätproblem*. Den är jättebra med många tips och finns att beställa FBH's hemsida (www.fbh.nu). Då tänkte jag; "Nu måste vi få ner något på papper och då framförallt just om barn med DS och deras ätproblem".

I *"Varsågod" - Handbok för föräldrar till barn med ätproblem*

finns beskrivning av hur man kan kartlägga barnets matpreferenser och på sikt vidga maturvalet. I avsnittet "Vägledning i matsituationen" ges allsidiga och detaljerade förslag till hur föräldrarna kan locka sitt barn till större ätintresse.

Författarna till boken har också skrivit *studieplaner* till boken (finns att beställa från FBH); de riktar sig till:

- Föräldragrupper
- Föräldrar och det professionella nätverket
- Utbildning av personalgrupper.



Kan varmt rekommendera boken den finns att beställa på FBH

"Varsågod" - Handbok för föräldrar till barn med ätproblem

På hemsidan finns information hur man beställer boken eller kontakta FBH via telefon 018 - 611 77 55

Några månader senare tog jag kontakt med Ingalill och vi träffades en fredag eftermiddag i Uppsala. Jag lyssnade på en av Sveriges underbaraste logoped och var helt fascinerad över av vad mycket hon hade observerat hos barn med DS. När vi var klara så hade det fallit en massa snö ute och jag hade inte ens märkt något!

Här kommer frågor och de svar jag fick när jag intervjuade Ingalill Ek. Underlaget till frågorna har jag under åren samlat från föräldrar som har barn eller ungdomar mellan 0-20 år med Downs syndrom.



○ **Mitt barn äter aldrig smörgås**

Mjukt bröd kan bli som deg i munnen när tuggan blandas med saliv. En del barn tycker det känns obehagligt. Hårt bröd däremot ger en tydligare känselupplevelse i munnen och barnet får en taktill impuls att tugga, om barnet har utvecklat tuggförmåga (se nedan). Men om barnets reaktion blir att kvälja eller spotta ut biten upplevs den hårda konsistensen också obehaglig.

Riktad tuggträning är ett bra tips! Man placerar en bit knäckebröd, cornflakes eller chips på sidan mellan kindtänderna. När barnet biter ihop blir det ett kraschande ljud som de flesta barn tycker är kul. Sedan kan alla vid bordet göra likadant; man tuggar och lyssnar hur det knastrar. Barnet härmar eftersom det tycker att det är jättespännande och roligt när det låter.

Liten tugglära: Framtänderna biter man av med och med kindtänderna tuggar man med hjälp av pressande eller malande käkrörelser.

Små barn kan tidigt använda sina framtänder till att gnaga och småningom *bita av* ex kex. Senare, vid 5-7 mån börjar barnet kunna göra *sidorörelser* med tungan så att de små bitarna förs ut åt sidan och pressas sönder mellan tandvallarna (barnet har ju inte några kindtänder ännu) med käkens rörelser. Småningom blir barnet allt skickligare att samordna tungans och käkens rörelser till *tuggning*.

Så länge tungan inte har "lärt sig" att röra sig i sidled fortsätter barnet att bearbeta maten i mitten av munnen eller pressa den mot gommen. "Riktad tuggträning" har två fördelar: barnet kan pressa bitar, det är kul när det låter *och* tungan kan få impuls till sidorörelse genom att "tungreflexen" aktiveras. (Tungreflex är reaktionen vi alla har när tungan hela tiden söker sig till en trasig tand eller om något fastnat mellan tänderna).

När barnet får gomplatta vill man komma åt just den reaktionen, att tungan söker sig till det den känner och på så sätt ändra rörelsemönstret.

- **Har du märkt att många barn med DS har ett liknande beteende när det gäller ätande?**

Ja, många barn som vi mött liknar varandra i hur de äter eller hur de beter sig i matsituationen. Men vi kan inte säga att graden av utvecklingsstörning förutsäger något om graden av svårigheter (alla barn med DS har inte heller ätproblem).

För att förstå ätproblem bättre kan det vara en hjälp att skilja mellan svårigheter som har med *ätmotoriken* att göra dvs. hur långt barnet kommit i sin ätmotoriska mognad och hur barnet uppfattar maten i munnen med sina sinnen dvs. det man kallar *sensorik*.

Mycket som har med maten att göra handlar just om sensoriken: känseln som hjälper till att bedöma konsistensen men också smak och hur maten ser ut (synen) kan ha stor betydelse för vissa barn. Motoriska och sensoriska svårigheter påverkar också varandra så att barnet som ex tycker att det är otäckt att känna bitar på tungan spottar ut dem fastän barnet kanske har utvecklat den motoriska förmågan att lägga ut biten på kindtänderna och tugga. Känsligheten på tungan blir ett *hinder* när barnet överreagera på intrycket av maten. Det fina med "riktad tuggträning" är att barnet får biten på plats direkt.

Motorik och sensorik samverkar på ett komplicerat sätt och det är förstås omöjligt att göra en skarp åtskillnad mellan dem; det viktiga är att iaktta vad barnet gör med maten och vad som skulle kunna underlätta ätandet.



- **Barnet äter bara barnmat på burk**

Att barn vänjer sig vid och fastnar för burkmat är ganska vanligt. Maten i många barnmatsburkar smakar ju ungefär likadant, både smak och förpackning blir en trygghet.

En sak som Ingalill observerat på barn med DS är att många tar av maten från skeden och trycker tuggan bakåt i munnen med tungan utan att egentligen *bearbeta* maten. Maten sväljs som om den vore en klunk. Barnet sätter sällan i halsen och det är ett snabbt sätt att äta.

Men för att göra så måste maten vara ganska lös och slät och därför passar ofta barnets "ätstil" till konsistensen på barnmaten (eller att barnet vill ha all mat i purékonsistens).

Men grövre mat då? Det är förstås individuellt, men vi har sett att barn accepterar ökad grovlek till en viss gräns. Sedan är det stopp! Tanken hos föräldern var förstås att den grövre maten skulle locka fram tuggning, men om barnet inte *kan* (motorik) eller *vill* (är känslig på tungan) reagerar barnet med *ätovilja* i stället. Att bryta gammalt ätmönster och försöka locka barnet till mer moget sätt att äta kräver ofta mer än att bara byta konsistens.

Ingalill säger att hon har en idé om varför en del barn med DS har så svårt att släppa sin ätstil att arbeta med tungan i "ut-in-rörelser" och trycka tuggan bakåt i ett svep. Barn med DS har oftast generellt låg muskelspänning i kroppen. Men i tungans utåtrörelse är muskelspänningen snarare förhöjd. Man kan därför tänka sig att sensorik/motorik i tungan "behöver" tydliga impulser till sidorörelser för att släppa det gamla, mer omogna rörelsemönstret att röra sig ut och in. Till detta kommer att barn med DS ofta är envisa och har personligheter åt det rigida hållet; maten ska vara i den konsistens som den brukar!



Skedmat, tuggmat – två "spår". Hon säger vidare att i arbetet med barn med DS, men även andra barn med ätproblem, har hon märkt att de ofta vill ha maten som äts med sked i helt slät eller finmosad konsistens. Detta samtidigt som barnet kan tycka om att hålla ex chips, pepparkaka i handen och bita av och tugga eller få hjälp med riktad tuggträning. Att hålla ätbart i handen och ge sig själv inspirerar ofta ätintresset. Hand och mun hör ihop, barnet ser vad det har i handen, kan bestämma själv om och när det vill smaka, kan ångra sig i sista stund – allt efter egen lust. Det blir därför ofta så att föräldrarna lär sig att arbeta efter två "spår": maten som äts med sked har slät konsistens och maten som barnet kan hantera själv har torr, tuggbar konsistens.

Målet är förstås att de två spåren småningom går samman i barnets förmåga att tugga all mat som behöver bearbetas så.

Mata med sked: Om barnet har ett "ätmönster" så att tungan rör sig i utåtrörelser, ska man undvika att lägga maten på tungan när den är utanför underläppen.

Försök i stället att, mjukt och försiktigt, "fösa in" tungans främre del med skeden, placera sedan skeden på tungans främre del med ett lätt tryck nedåt (kan ge barnet en impuls att stänga läpparna) och dra skeden rakt ut när läpparna är slutna.



- **Äter aldrig grönsaker eller frukt**

Många små barn är inte så förtjusta i grönsaker och ibland även frukt. Många konsistenser av frukt och grönsaker kräver kraftfull tuggning. Även om bitarna tuggas så känner barnet av dem i svalget i samband med sväljning och därför händer det att barn hellre spottar ut (innan de vant sig vid att det inte är farligt att det känns). Att använda frukt och grönsaker till riktad tuggträning är inte så lätt. Frukt smälter inte på samma sätt som hårt bröd, chips och cornflakes.

- **Många barn med DS äter ensidig kost, de vågar sällan prova annan mat**

Barn som är generellt misstänksamma mot mat är förstås särskilt svårflörtade när det gäller att smaka på nya saker. Många är otroligt envisa och behöver mycket uppmuntran och positiv "input" för att våga prova. När man vill introducera ny mat är det viktigt att hålla sig nära smaker, konsistens och utseende på maten som barnet är vant vid. Då känner barnet igen sig. Också viktigt att locka barnet att prova i sin egen takt.

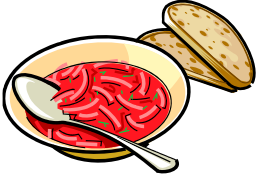


- **Barnet vill helst inte äta alls men dricker vatten**

Ingalill berättar att hon ibland träffar barn som inte äter något alls med munnen (de barnen försörjs förstås näringsmässigt via sond, oftast gastrostomi/"knapp"). I sällsynta fall kan barnet ha en dysfunktion av sväljningsförmågan. Men om barnet inte dreglar, dvs. sväljer sin saliv, handlar det troligen om ätovilja. Nästan alla barn med uttalad ätovilja dricker lite *vatten*. Varför då? Jo, vatten är som saliv, det passerar bakåt över tungan utan att kännas alls, vatten ser likadant ut och smakar ingenting.

För dessa barn blir vatten en startpunkt i behandlingen att försöka minska barnets ätovilja.

Kanske så här: "Vad bra att du dricker vatten och vad gott du tycker det är". "Jag har mer vatten om du vill ha". Att börja bygga ett självförtroende hos barnet; att barnet kan *något* som har med ätande och måltid att göra. Använd gärna ett litet glas (dockglas, snapsglas) som fylls delvis, då kan barnet kanske dricka upp och den vuxne får anledning att säga "men så bra, nu har du druckit upp allt"!



- **Dricker endast nyponsoppa**

Anledningen till att en del barn föredrar och klarar av att dricka tjockflytande ex nyponsoppa bättre än tunnflytande dryck är att tjockflytande tar aningen längre tid att passera i svalget. Den reflexmässiga stängningen mot luftvägarna får också lite längre tid på sig och barnet sätter inte i halsen. Dessutom "känner" barnet, sensoriskt/taktilt, vätskan i munnen på ett annat sätt när den inte är så flyktig och detta kan i sin tur leda till ett säkrare motoriskt utförande.

- **Mitt barn kan äta massor och blir aldrig mätt**

Och så kan det vara precis tvärtom! Barnet äter massor, ofta i snabbt tempo, sväljer stora tuggor, kanske delvis obearbetade, utan obehag. Det verkar inte finnas någon botten! Ett sådant ätbeteende tänker Ingalill, är snarare uttryck för taktil *underkänslighet*, barnet underreagerar på hur maten känns i munnen. Det är förstås inte farligt att äta så, förutsatt att ätmotoriken hinner med att forsla undan de stora tuggorna (vi äter själva på det sättet om vi har mycket bråttom eller är vrålhungriga). Men ibland kan barnet behöva vuxens lugnande hand på sin arm eller en mindre sked för att minska tempo och tuggstorlek lite.

Det är inte ovanligt att hypotonus, sänkt muskelspänning, som ju många barn med DS har, också medför relativ taktil underkänslighet.



- **Vill bara äta hemma**

Barn med DS är ofta rutinbundna. Inte sällan upplever de hemsituationen som den tryggaste. Nya ätmiljöer upplevs krävande eller det kan i alla fall bli svårt att kombinera de nya intrycken med att äta som barnet brukar.

Eller det kan vara tvärtom: barnet äter bättre i nya miljöer, det är så mycket att titta på att barnet glömmer helt sin avoga inställning till ätande; den nya miljön eller människorna blir en "*avledning*" och trollar bort, i alla fall för en stund, barnets ätovilja.

Att börja på *förskola* kan öka ätintresset för en del barn, de blir inspirerade av och kan härma andra barn som gör samma sak. Men om barnet har en manifesterad ätovilja hjälper det inte att andra äter, då behöver barnet en individuell "ätplan".

- **Kladda med maten**

Att hantera maten med händerna och äta med fingrarna är ett normalt utvecklingssteg; hand och mun hör ihop.

Men om barnet inte *vill* äta hjälper det sällan att barnet kladdar med maten. Då tenderar leken med maten bli ett självändamål och det ätbara hamnar på alla ställen utom i munnen. Barnet kan också

vara känsligt för att bli kladdigt på fingrarna dvs. ha en taktil känslighet (hellre torra kakor eller chips, se "liten tugglära"). En del barn klarar av att bli lite kladdiga om de har servetter inom räckhåll. Ett tips är att barnet får en gaffel att spetsa köttbullen eller korvbiten på då kan barnet slicka eller suga av såsen utan att bli kladdigt.

- **Vill inte äta själv, bara matas**

En del barn tycker inte om att hålla i en sked eller är vana vid att bli matade och vill fortsätta att bli det. Det är sällan skedens "fel" men visst, en tyngre *sked* med lite grövre skaft kan bli en avgörande sak för en del barn. Det är viktigt att inte ha för bråttom när man vill lära barnet att äta själv – om den vuxne är för påstridig, kan barnet reagera med att inte vilja äta alls.

Andra anpassningar som kan bli aktuella är att barnet får en *tallrik* med kant, att barnet *placeras* med ryggen mot fönstret för att inte bländas eller störas av det som försiggår där ute. Barnet kan också behöva en stadig sittställning i *stol* med ryggstöd och fotplatta/fotstöd för att känna i kroppen "här sitter jag".

Sondmatning

Om barnet äter för små mängder eller förlorar näring på grund av täta kräkningar, kan sondmatning bli aktuell. I första hand sätts en nässond och om man bedömer att ätproblemen blir långvariga görs en gastrostomi och barnet får småningom en "knapp". Ingalill berättar att många barn som kommer till FBH redan sondmatas men att föräldrarna vill lära sig sätt att öka barnets ätförmåga och/eller ätintresse.

Även barn som har nässond kan "äträna" om de inte visar uppenbara obehag av sonden när de sväljer.



Margareta Hallner vid pennan
Anders Sundkvist redigering av texten
Ingalill Ek fackgranskning och komplettering av texten



Tack alla underbara vi träffade i juni 2003 ni är värda en stjärna på himmelen.



OBS!

Från och med 2008 har Folke Bernadotte hemmet ändrat namn till:

Folke Bernadotte regionhabilitering

Titta gärna in på deras hemsida

www.fbh.nu



Några bilder från Folke Bernadotte hemmet