

Ätförmåga och nutrition vid ryggmärgsbråck

Margareta Dahl, Inger-Marie Isacson

Nutritionproblem är vanligt hos barn och ungdomar med ryggmärgsbråck. Flertalet tidigare vetenskapliga rapporter har varit fokuserade på övervikt. På senare år har undersökningar presenterats, som tar upp olika aspekter av nutrition hos barn med ryggmärgsbråck. I dessa har man funnit att ätsvårigheter är mycket vanligt i alla åldrar, att undervikt framförallt förekommer hos de yngre barnen samt att övervikt blir vanligare ju äldre barnet blir.

Bedömning av barnets energibehov är av största betydelse för att kunna ge adekvata kostrekommendationer. Högre andel fettmassa, lägre basalmetabolism och lägre fysisk aktivitet är faktorer vilka kan förklara att barnen med MMC i studier visat sig ha ett lägre energibehov, vilket gör att man får vara försiktig med att använda de näringsrekommendationer som är framtagna för friska barn.

Body mass index (BMI) används hos barn och vuxna för att bedöma förhållandet mellan vikt och längd. Eftersom det ofta är svårt att mäta kroppslängd hos de barn, som har kontrakturer och skolios rekommenderas att man i stället mäter armspann, som ger god korrelation med kroppslängden. Man kan också mäta olika hudveck, vilka visats sig korrelera väl med BMI. Midjemått används mer och mer, men erfarenheterna vid MMC är begränsade.

De nationella riktlinjerna som idag finns rörande energi- och näringsbehov gäller friska barn. Idag saknas tillräckliga kunskaper om hur man ska uppskatta energibehovet hos barn med MMC. Det är viktigt att alla barn med MMC får tidig och regelbunden kontakt med dietist.

Ätsvårigheter och undervikt

Många barn med ryggmärgsbråck har svårt att äta och svälja. Barnen är ofta mycket känsliga för olika konsistenser och har lätt för att kväljas och kräkas. Dessa symtom kan oftast förklaras av att barnen har nedsatt såväl oralmotorisk förmåga som förmåga att svälja till följd av Chiarimissbildning (se kapitlet om Chiarirelaterade symtom). På sikt kan dessa ätsvårigheter leda till att barnet utvecklar en ovilja mot att äta. Detta leder ofta till bristande energiintag och dålig viktuppgång. Speciellt vanligt är detta hos de barn, som under spädbarnsåret uppvisar fortskridande svåra hjärnstamssymtom. Oralmotorisk störning kan dock också förekomma hos barn även om föräldrarna inte upplevt något direkt problem i matsituationen och även om barnen ökar tillfredsställelse i vikt.

Även om Chiarimissbildningen ofta är den direkta orsaken till att barnet uppvisar en dålig viktutveckling, måste man också överväga andra orsaker såsom glutenintolerans, svår förstoppning, annan somatisk sjukdom eller stressfaktorer hos barnet eller i dess omgivning. Vissa läkemedel kan också påverka aptiten negativt som till exempel antibiotika och läkemedel mot epilepsi.

Övervikt och fetma (obesitas)

Hos äldre barn och ungdomar med ryggmärgsbråck är övervikt det dominerande nutritionsproblemet. I olika undersökningar har man funnit att 28 till 50 % av barn med MMC och 34-64 % av ungdomar och vuxna med MMC är överviktiga. Personer med MMC har ofta en nedsatt rörelseförmåga vilket kan leda till en inaktiv livsstil, nedsatt kondition och lägre kaloriförbrukning. Högre andel kroppsfett leder till ett minskat energibehov. En negativ spiral kan gradvis utvecklas - inaktivitet leder till en minskning av kondition och ökning av kroppsfett, som i sin tur leder till inaktivitet. I en undersökning på barn med MMC fann man att det förelåg en signifikant korrelation mellan andel kroppsfett och övervikt, vilket kan antyda att även andra faktorer, såsom kroppens hormonnivåer, kan bidra till övervikt.

I en studie från USA fann man att förekomsten av fetma (obesitas) hos barn och ungdomar med MMC inte skiljde sig åt från övriga populationen och att samma riskfaktorer förelåg som för övriga populationen, dvs. lågt socioekonomiskt status. Med stigande ålder fann man dock att personer med MMC, framförallt kvinnor, hade en ökad risk att utveckla obesitas.

Det är mycket angeläget att förhindra att övervikt och obesitas utvecklas. När det väl är utvecklat är det svårare att behandla. Intervention i form av fysisk träning och kostrådgivning till personer med MMC har på kort sikt visat sig ge mindre andel kroppsfett och bättre kondition, men ej viktreduktion.

Uppföljning och handläggning av nutrition

Barn med MMC bör följas på BVC på samma sätt som alla barn när det gäller vikt, längd och föräldrarna få allmänna råd om kosten. Vikt och längd bör som rutin följas var fjärde månad under spädbarnsåret och därefter två gånger per år. BVC-sjuksköterska bör rapportera och ha regelbunden kontakt med habiliteringsteamet.

Alla barn med tecken på nutritionsproblem, såsom avvikande tillväxt, bör också följas regelbundet av sjuksköterska, dietist och vid uppfödningproblem av logoped på barn- och ungdomshabiliteringen. Vid avvikelser initieras utredning av habiliteringsläkare, vid behov i samråd med lämpliga specialister inom barn- och ungdomsmedicin, för att sedan åtgärder ska sättas in.

Kostråd

Inför kostrådgivning instrueras föräldrarna av dietist om att föra matdagbok under tre dagar. Dietist ger därefter rådgivning, anpassat till vilken typ av nutritionsproblem som föreligger, till föräldrar och nätverk.

Kostråd vid dålig viktuppgång

Kostråden är desamma som till alla barn med dålig viktuppgång. Eftersom många barn med MMC har sväljningssvårigheter och lätt kräks samt kanske har svårt för vissa konsistenser, bör råd ges av logoped och dietist i samråd.

Det är viktigt med regelbundna måltider. Till spädbarn kan man berika maten med extra fett, cirka 1 tsk/portion. Fettet bör vara i form av flytande margarin eller rapsolja. Man bör generellt använda fetare produkter som t.ex. 80 % margarin på smörgåsen och mellanmjölk och filmjölk i stället för lättprodukter. Vidare rekommenderas att barnen serveras en dessert till middagen.

Kostråd vid övervikt

Även i dessa fall gäller initialt samma råd som till alla barn som har risk att utveckla övervikt. Det är viktigt med tre regelbundna måltider, helst tre huvudmål samma tid varje dag. Som mellanmål förmiddag och eftermiddag räcker oftast en frukt.

Kött och fisk bör väljas av magra råvaror, men en bra tumregel är att detta inte bör utgöra mer än en fjärdedel av andelen på tallriken. Lättprodukter som till exempel lättmjölk och lättfil bör användas, och mängden mjölk, fil eller välling bör inte överstiga en halv liter per dag. Lämpliga pålägg är mager skinka, kalkon, mager leverpastej, mjukost eller skivad frukt och grönsaker i form av riven morot eller gurka.

Undvik i möjligaste mån sött. Våra smaklökar vänjer sig vid sött. Välj färska eller torkade bär och frukter, osötad mysli och osötad eller lättsockrad sylt. Godis bör endast förekomma till en av helgdagarna och då i små mängder.

Rekommendationer

- Alla barn med ryggmärgsbråck bör följas regelbundet med avseende på uppfödningssituation (föräldraintervju, vikt och längd samt armspann). Vid uträkning av energiintaget bör man ta hänsyn till barnets kroppslängd.
- Ätsvårigheter är vanliga och leder ofta till dålig viktökning under barnets första levnadsår. Vid svåra ätproblem bör utredning göras av ett habiliteringsteam i samarbete med sjukhusanknutna konsulter.

- Vid förvärrade eller nytillkomna sväljningssvårigheter eller kräkningar måste ökat intrakraniellt tryck/shuntfunktion uteslutas, liksom trängsel i bakre skallgropen i samråd med neurokirurg.
- Barn med övervikt bör utredas och följas regelbundet av ett nutritionsteam. Vid utredningen undersöks barnets energiintag, fysiska aktivitet och om det finns faktorer, som påverkar barnets metabolism. Indirekt kalorimetri kan vara till hjälp när det gäller att bedöma barnets energibehov. Behandlingen inriktas på att reducera energiintaget och öka den fysiska aktiviteten. Många barn och ungdomar med MMC går dock inte ner i vikt trots adekvat diet. Hos dessa barn bör utredning och uppföljning göras i samråd med endokrinolog.

Referenser

- Ahrens W, Moreno LA, Mårild S, Molnar D, Slani A et al. Metabolic syndrome in young children; definitions and results of the IDEFICS study. *International Journal of Obesity* 2014; 38: 4-14.
- Dahl M, Gebre- Medhin M. Feeding and nutritional problems in children with cerebral palsy and myelomeningocele. *Acta Paediatr* 1993; 82: 816-20.
- Dosa NP, Foley JT, Eckrich M, Woodall-Ruff D. , Liptak GS. Obesity across the lifespan among persons with spina bifida. *Disabil Rehabil* 2009; 31: 914-20.
- Ekvall S. Myelomeningocele. In: Ekvall S. *Pediatric nutrition in chronic diseases and developmental disorders*, 1993: 106-13.
- Mathisen BA, Shephard K. Oral-motor dysfunction and feeding problems in infants with myelodysplasi. *Developmental neurorehabilitation* 1997; 1: 117-22.
- Nelson MD, Widman LM, Abresch TR, et al. Metabolic syndrome in adolescents with spinal cord dysfunction. *J spinal Cord Med* 2007; 30: 127-39.
- Rosenblum MF, Finegold DN, Charney EB. Assessment of stature of children with myelomeningocele and usefulness of arm-span measurement. *Dev Med Child Neurol* 1983; 25: 338-42.
- Shurtleff DB, Otis Walker W, Duguay S, Peterson D, Cardenas D. Obesity and myelomeningocele: Anthropometric measures. *J spinal Cord Med* 2010; 33: 410-19.
- Van den Berg-Emons HJG, Bussman JBJ, Meyerink HJ, Roebroek ME, Stam HJ. Body fat, fitness and level of everyday physical activity in adolescents and young adults with meningomyelocele. *J Rehabil Med* 2003; 35: 271-75
- Verhoef M, Barf HA, Post MWM et al. Secondary impairments in young adults with spina bifida. *Dev Med Child Neurol* 2004; 46: 420-7.