

ERNÆRING AF SPÆDBØRN MED GALDEVEJSATRESI

Sofie Bech, klinisk diætist, bestyrelsesmedlem i FaKD og Cecilie Højland, klinisk diætist, sb@diaetist.dk

Resumé

Den eksisterende praksis for diætetisk behandling af spædbørn med galdevejsatresi på Rigshospitalet er at afbryde amning og overgå til ernæring udelukkende med specialernæring baseret på mellemkædede fedtsyrer (MCT). På trods af, at MCT er optageligt uden galde, er mange af spædbørnene i dårlig trivsel på Rigshospitalet. Derfor er projektets formål at undersøge, hvad litteraturen viser af evidens på området samt redegøre for den diætetiske praksis og kliniske erfaringer på udvalgte udenlandske hospitaler med henblik på at ændre den eksisterende praksis på Rigshospitalet. Forskningsspørgsmålet lyder derfor således: *“Hvordan kan den eksisterende praksis for diætetisk behandling af spædbørn med galdevejsatresi på Rigshospitalet ændres med inspiration fra nyere litteratur samt praksis og kliniske erfaringer fra udenlandske hospitaler?”*

Der er anvendt nyere litteratur i form af reviews inden for området. Desuden er der foretaget kvalitative forskningsinterviews af personale på Rigshospitalet, professor emeritus i børneernæring, Kim Fleischer Michaelsen samt udenlandske hospitaler.

I henhold til litteraturens forslag er der evidens for at fortsætte ernæring med delvis modermælk med supplement af MCT-baseret specialernæring. På Birmingham Children's Hospital (BCH) såvel som Astrid Lindgren Children's Hospital (ALCH) er der praksis for at fortsætte fuld amning, ofte med god effekt, mens der i tilfælde af dårlig trivsel hos barnet suppleres med MCT-baseret specialernæring.

Der er belæg for at ændre den eksisterende praksis på Rigshospitalet og fremover ernære med delvist MCT-baseret MME og modermælk, under individuelle hensyntagen til patientens trivsel.

Baggrund

Børn med galdevejsatresi fødes med manglende eller blokerede ekstrahepatiske galdeveje. Tilstanden medfører, at galde ikke kan løbe fra leveren til tarmen og derfor ophobes i leveren, hvor det skader leverfunktionen (1). Incidensen er fire nye tilfælde om året, og den eksisterende praksis for ernæring af disse børn i Danmark er at afbryde amningen og overgå til modermælkserstatning (MME) baseret på MCT, så snart barnet har fået foretaget Kasai-operationen. Denne operation har til hensigt at etablere nye galdeveje fra lever til tarmen for at opnå galdeflow. Det optimale operationstidspunkt er omkring 60 levedage, og hvis operationen bliver foretaget tidligt, er der øget mulighed for gode resultater. Operationen medfører en risiko for infektion grundet bakteriel overvækst fra tarm til lever, da det er en tarmslynge, der sys på leveren. Disse infektioner vil skade leveren yderligere (2).

Proceduren for ernæringen af disse spædbørn bygger på gamle traditioner og ældre litteratur, forklarer de to overlæger, Vibeke Brix Christensen og Lars Søndergaard Johansen, fra Klinik for Børn og Unge med Kirurgiske Sygdomme, som er det nationale center for behandling af disse patienter beliggende på Rigshospitalet. Mange af børnene er i dårlig trivsel på trods af en ernæring baseret på MCT, som er en fedttype, der kan optages uden galde. Børnene oplever ofte såkaldte Nutrition Impact Symptoms (NIS-faktorer), som nedsat appetit, kvalme og træthed, hvilket påvirker deres energiindtag, og derfor også er skyld i den dårlige trivsel (3).

Der findes flere stoffer i modermælk, som bidrager med sundhedsmæssige fordele for spædbørn, og nogle af disse er ikke mulige at tilsætte i MME (4). Overlægerne fra Rigshospitalet er derfor interesserede i, hvad man gør i udlandet, særligt i de andre skandinaviske lande, og hvordan deres børn med galdevejsatresi trives. På baggrund af denne interesse fra personalet og deres ønske om forandring af egen praksis, har de bedt os om at tage kontakt til udenlandske hospitaler. Derfor var formålet med denne undersøgelse at finde ud af, om det er muligt at kombinere modermælk og MCT-baseret MME i diæten til spædbørn med galdevejsatresi. Det blev undersøgt, hvordan man kan tilgodese de ernæringsfysiologiske problematikker ved sygdom i leveren, for eksempel fedtmalabsorption og samtidig udnytte de sundhedsmæssige gevinster ved modermælk eventuelt i en kombinationsdiæt.

Metode

Litteratursøgning og dataindsamling

For at besvare problemformuleringen blev der foretaget en systematisk litteratursøgning i følgende databaser PubMed, Web of Science og Google Scholar. På tværs af databaserne blev de følgende søgeord og variation heraf anvendt: "biliary atresia", "nutrition", "MCT", "chronic liver disease", "children", "paediatrics", "infant", "malnutrition", "breastfeeding", "breastmilk", "health benefits", "maternal bond", og "infant attachment. Målet var at finde litteratur af nyere dato, da meget af den anvendte litteratur på Rigshospitalet er af ældre dato. Dermed er litteratur udgivet før 2010 ekskluderet. Øvrige inklusionskriterier har været, at litteraturen skulle omhandle spædbørn, som er projektets primære målgruppe samt spædbørnsernæring, som er det faglige fokus. Desuden blev litteratur, som beskriver ernæring ved kronisk leversygdom også inkluderet, i det forskningen indenfor galdevejsatresi alene er begrænset. Derudover har vi gennem vores praktik ved Rigshospitalets børneernæringsenhed kendskab til Sundhedsstyrelsens udgivelse "Amning - en håndbog for sundhedspersonale"(4).

Ekspertinterviews

Til indsamling af egen empiri blev der foretaget fire semistrukturerede interviews. Interviewformen varierede mellem interview af en enkelt person og en fokusgruppe. På Rigshospitalet benyttede vi os af et fokusgruppeinterview, hvor overlægerne Vibeke Brix Christensen og Lars Søndergaard Johansen samt diætist fra børneernæringsenheden, Dorthe Wiuf, deltog. På denne måde fik vi for eksempel belyst, hvad Rigshospitalet havde af problematikker med patientgruppen samt hvad de ønskede at lære af de udenlandske hospitaler. Det samme gjaldt interviewet med personalet fra ALCH, mens interviewet med BCH var et enkeltpersonsinterview. Formålet med disse interviews var at få klarlagt deres praksis i forhold til ernæring af patientgruppen. Derudover har vi interviewet professor emeritus i børneernæring, Kim Fleischer Michaelsen vedrørende sundhedsmæssige gevinster i modermælk.

Resultater og konklusion

Fokusgruppeinterviewet med personale fra Rigshospitalet gav en dybere indsigt i ernæringsproblematikken og en specificering af deres forventninger til vores projekt. Dertil gav interviewet med Kim Fleischer Michaelsen os en stor viden om amning, modermælk og ernæring MME. Disse oplysninger blev anvendt i arbejdet med projektet.

Litteratursøgningen gav følgende udvalgte artikler:

Tabel 1. Anvendt litteratur

Litteratur	Type	Emne og relevans
<i>Nutrition Support of Children With Chronic Liver Diseases</i> (Mouzaki et al., 2019) Lokaliseret april 2021	Review	<ul style="list-style-type: none">• Artiklen opsummerer tilgængelig litteratur på de ernæringsmæssige aspekter hos børn med CLD• Artiklen er relevant, da ernæringsproblematikkerne for CLD minder om dem ved galdevejsatresi• Artiklen benyttes til at redegøre for de ernæringsfysiologiske aspekter ved malabsorption af fedt
<i>Nutritional Needs and Support for Children with Chronic Liver Disease</i> (Yang et al., 2017) Lokaliseret april 2021	Review	<ul style="list-style-type: none">• Artiklen beskriver den multifaktorielle karakter af underernæring hos børn med CLD• Artiklen er relevant fordi, de ernæringsmæssige behov for børn med kolestatisk leversygdom beskrives• Artiklen benyttes til at redegøre for det ernæringsmæssige behov ved kolestatisk leversygdom, herunder galdevejsatresi, samt give inspiration til ændringsforslag
<i>The Liver and Pancreas</i> (Mancell, 2020) Lokaliseret april 2021	Review	<ul style="list-style-type: none">• Kapitlet er en samling af litteratur om sygdoms- og ernæringsmæssige aspekter af sygdom i lever og pancreas• Kapitlet er relevant fordi, det beskriver de ernæringsmæssige aspekter af en række leversygdomme, herunder galdevejsatresi• Kapitlet benyttes til at redegøre for patofysiologien samt ernæringsfysiologien ved galdevejsatresi, samt at belyse forslag for administrationen af ernæring til spædbørn med galdevejsatresi
Herudover benyttede vi:		
<i>Amning - en håndbog for sundhedspersonale</i> (Sundhedsstyrelsen, 2021) Lokaliseret april 2021	Review	<ul style="list-style-type: none">• Udgivelsen har samlet evidens omkring amning og modermælk• Udgivelsen er relevant fordi, det er en samling af litteraturen på området, og den beskriver bl.a. de helbredsmæssige effekter af amning og modermælk for barnet• Udgivelsen benyttes til at redegøre for de helbredsmæssige effekter af amning og modermælk for barnet

Den benyttede litteratur foreslår, at den diætetiske behandling af spædbørn med galdevejsatresi bør indebære delvis modermælk med et supplement af MCT-baseret MME ud fra en fast måltidsstruktur og sammensætning, hvor der gives 100 ml/kg/dag MCT-baseret MME og den resterende mængde fra enten udpumpet modermælk eller modermælk via amning. På BCH såvel som ALCH føres en praksis for diætetisk behandling af patientgruppen, hvor der i nogle tilfælde suppleres med MCT. BCH praktiserer en diætetisk behandling, hvor børnene ammes fuldt i det omfang, det er muligt. Det er således kun i tilfælde af dårlig trivsel, at der anvendes MCT-baseret MME som supplement. Praksis på ALCH er ligeledes at lade mødre amme fuldt i tilfælde af dårlig trivsel gives et supplement af MCT-olie. Begge udenlandske hospitaler har gode kliniske erfaringer med deres diætetiske behandling af patientgruppen. Patienterne er i god trivsel, og der ses sjældent kliniske tegn på nedsat absorption som eksempelvis steatoré.

Vores anbefaling til Rigshospitalet var således at bevæge sig væk fra den eksisterende praksis på området, hvor patienterne eksklusivt ernæres på MCT-baseret MME. Hverken litteraturen eller kliniske erfaringer fra udenlandske hospitaler peger i retning af at fortsætte denne praksis. Rigshospitalet opfordres dermed til fremadrettet at følge litteraturens forslag til måltidsstruktur og -sammensætning. På baggrund af kliniske erfaringer fra BCH og ALCH med fuld amning, kan Rigshospitalet desuden lade sig inspirere af de udenlandske hospitalers fremgangsmåder, når barnet har god tolerance. En sådan ændring af praksis må dog ikke ske med forringelse af patientgruppens trivsel til følge, og den enkelte patients behov bør dermed vurderes individuelt.

Perspektivering

Hvis det var muligt at øge undersøgelsens omfang, ville det være relevant at øge antallet af informanter. Interviews med flere udenlandske hospitaler ville bidrage med flere praksiserfaringer, som ville øge belægget for det ændringsforslag, undersøgelsen resulterede i. Det ville give flere eksempler på kombinationer af amning og MME, procedurer for administrationen af ernæringen til spædbørn med galdevejsatresi og samtidig flere kliniske erfaringer på børnenes trivsel.

Under arbejdet med projektet blev vi opmærksomme på en anden problemstilling, end den vi i forvejen arbejdede med. Det kan være en udfordring at ændre en eksisterende procedure på for eksempel en afdeling på et hospital. Proceduren for ernæring af spædbørn med galdevejsatresi, på Klinik for Børn og Unge med Kirurgiske Sygdomme, er som nævnt baseret på gamle traditioner og ældre litteratur. Hvordan kan det være, at personalet ikke har ændret denne praksis noget før? Man må gå ud fra, at det kan være et stort arbejde at ændre eksisterende procedurer og arbejdsgange for en hel afdeling. Der er meget personale, der skal informeres og oplæres i de nye tiltag, og muligvis er ikke alle lige villige til forandring. Derudover kræver det, at nogen skal sætte tid af til at foretage research; finde frem til den nyeste litteratur på området, indsamle empiri og analysere denne. Herefter skal der udtænkes en ny procedure. I nærværende undersøgelse er vi to studerende, der har foretaget researchen som led i vores uddannelse. Man må kunne antage at denne problematik opstår andre steder end på Rigshospitalet. Måske er det endda en generel problematik på afdelinger, der praktiserer efter forhenværende personale og gamle traditioner. Hvem er det, der skal ændre disse procedurer?

Derudover kan det være en udfordring at evaluere på en ny procedure, når der kun ses fire nye tilfælde af galdevejsatresi om året i Danmark. Det betyder, at der kan gå flere år, før personalet har dannet nok erfaringer til at vurdere, om det er en praksis, der fungerer for dem og deres patienter. Derudover siger Vibeke Brix Christensen selv, at hvis der er ét barn, der ikke trives og bliver dårligt, så er det dét barn man husker.

Referencer

1. Mancell S. The Liver and Pancreas. I: Shaw V. (red.). Clinical Paediatric Dietetics. 5. udgave. John Wiley & Sons Ltd; 2020. s. 166-188.
2. Johansen, L. S. & Christensen, V. B. Se rødt når du ser gult [Internet]. n.d. [tilgået 23. marts 2021] Tilgængelig fra: <https://segult.dk>
3. Yang C. H., Perumpail B. J., Yoo E. R., Ahmed A. and Kerner Jr. J. A. Nutritional Needs and Support for Children with Chronic Liver Disease. *Nutrients*, 16. oktober 2017;9(10):1127. s.1-16.
4. Sundhedsstyrelsen. Amning - en håndbog for sundhedspersonale [Internet]. København S: 2021 [tilgået: april 2021]. S. 41-255. Tilgængelig fra: <https://www.sst.dk/-/media/Udgivelser/2018/Amning-h%C3%A5ndbog-for-sundhedspersonale.ashx>
5. Dalby, K., Johansen, L. S., Rasmussen, A., Jørgensen, M. H., Knudsen, M. M., Holm, S. K., Hansen, B. M., Andreassen, B., Borgwardt, L. & Christensen, V. B. Neonatal kolestase/Konjungeret neonatal hyperbilirubinæmi [Internet]. 2018 [tilgået: 13. april 2021]. Tilgængelig fra: http://paediatri.dk/images/dokumenter/vejledninger_2018/Neonatal_kolestase_2018.pdf
6. Johansen, L. S. Galdevejsatresi [Internet]. 2021 [tilgået 28. maj 2021]. Tilgængelig fra: <https://vip.regionh.dk/VIP/Admin/GUI.nsf/Desktop.html?open&openlink=http://vip.regionh.dk/VIP/Slutbruger/Portal.nsf/Main.html?open&unid=X0E551A146E1CE025C1257B0800401327&dbpath=/VIP/Redaktoer/130136.nsf/&windowwidth=1100&windowheight=600&windowtitle=5%F8g>
7. Mouzaki, M., Bronsky, J., Gupte, G., Hojsak, I., Jahnel, J., Pai, N., Quiros-Tejeira, R. E., Wieman, R. & Sundaram, S. Nutrition Support of Children With Chronic Liver Diseases: A Joint Paper of the North American Society for Pediatric Gastroenterology, Hepatology, and Nutrition and European Society for Pediatric Gastroenterology, Hepatology, and Nutrition. *JPGN*, oktober 2019;69(4). s. 498-511.
8. Victora, C. G., Bahl, R., Barros, A. J. D., Franca, G. V. A., Horton, S., Krasevec, J., Murch, S., Sankar, M. J., Walker, N. & Rollins, N. C. Breastfeeding in the 21st century: epidemiology, mechanisms, and lifelong effect. *The Lancet* 30. januar 2016;387(10017). s. 475-490.