



SPISEVANSKER HOS BARN MED MEDFØDT HJERTEFEIL



Foto:
Erik M. Sundt





Foto: Erik M. Sundt

SAMMENDRAG

Bakgrunn: Barn med medfødt hjertefeil overlever som følge av kirurgisk og intensiv behandling. Noen av barna utvikler også spisevaner.

Hensikt: Å beskrive forekomst av gastrostomi hos barn med medfødt hjertefeil, og hva barnas mødre rapporterer om hvilke matvarer barna spiser og barnas spisevaner, sammenliknet med friske barn ved 18 måneders alder.

Metode: En longitudinell kaskontroll design studie hvor datamaterialet

er hentet fra MoBa (65764), gjennomført av Nasjonalt folkehelseinstitutt og samkjørt med et landsdekkende register for barn med hjertefeil i 2010. Vi identifiserte 122 barn med mild og moderat hjertefeil, 54 med alvorlig hjertefeil og 22 med hjertefeil og samsykdom. Gruppene ble sammenliknet med kontrollgruppen med logistisk regresjon og kji-kvadrat test med henhold til kostholdsvariabler.

Resultater: Seks av 198 barn med medfødt hjertefeil har fått innlagt gastrostomi. Mødre til barn med

alvorlig hjertefeil og barn med hjertefeil og samsykdom har høyere odds for å rapportere spisevaner. Ved undersøkelse av kostholdet skiller kun gruppen med hjertefeil og samsykdom seg signifikant ut.

Konklusjon: Mødre til barn med alvorlig hjertefeil og barn med hjertefeil og samsykdom rapporterer spisevaner oftere enn mødre til friske barn. På tross av dette er det sjelden behov for innleggelse av gastrostomi, og kostholdet er kun signifikant forskjellig hos barn med hjertefeil og samsykdom.

ENGLISH SUMMARY

Gastronomy and diet in 18-month-old children with congenital heart defects

Background: Children with congenital heart disease (CHD) survive due to surgical and intensive treatment. Some of these children experience feeding challenges.

Objective: To describe the incidences of gastrostomy and what the mothers of children with CHD report concerning their children's diet and eating habits compared to healthy children at 18 months of age.

Method: A longitudinal case control

design study with data extracted from the MoBa Study (65,764) conducted by the Norwegian Institute of Public Health and merged with a 2010 nationwide registry of CHD. We identified 122 children with mild and moderate CHD, 54 with severe CHD and 22 with CHD and co-morbidity. The groups were compared with the control group using logistic regression and the chi square test regarding dietary variables.

Results: Six out of 198 children with CHD were registered with gastrostomy. Mothers of children with severe CHD and children with CHD and co-morbidity have higher odds of reporting feeding difficulties. After

an examination of the diets, the only group that stands out significantly is the group with CHD and co-morbidity.

Conclusions: Mothers of children with severe CHD and CHD and co-morbidity report feeding difficulties more often than mothers of healthy children. In spite of this, there is rarely a need for gastrostomy. Moreover, the children's diet was only significantly different in children with CHD and co-morbidity.

Keyword: Children illness, nutrition, cardiovascular disease, congenital heart disease, feeding difficulties, gastrostomy.

» Gastrostomi og spisevansker hos 18 måneder gamle barn med medfødt hjertefeil

Forfattere: Bente Silnes Tandberg,
Ragnhild Eek Brandlistuen,
Margarete Erika Vollrath,
Leif Eskedal og Ingrid B. Helland

NØKKELORD

- Barn
- Ernæring
- Hjerte- og karsykdom
- Mage-tarm-system

INTRODUKSJON

Hvert år fødes cirka 240–720 barn med medfødt hjertefeil i Norge (1-3). De siste tiår har fremskritt innen kirurg, anestesiti og postoperativ behandling og pleie medført redusert dødelighet (4-6). De ulike typene av medfødt hjertefeil kan variere fra små defekter som ikke påvirker barnets liv, vekst, ernæring eller utvikling til alvorlige tilstander som er uforenlig med liv. Noen av barna har også andre misdannelser i tillegg til hjertefeilen. De alvorligst syke barna gjennomgår omfattende og gjentatt kirurgisk og intensiv behandling som kan forhindre normalt inntak av ernæring samt medføre redusert vekst (7-12). Barn med medfødt hjertefeil har økt metabolsk

omsetning og energikrav (8) og i tillegg kan de ha redusert oksygentilførsel til tarmen, noe som kan redusere absorpsjonen av næringsstoffer (7). Eskedal med kollegaer gjennomførte en studie hvor de så på barn som var operert for hjertefeil og som overlevde de første 30 postoperative dagene, men senere døde. De fant at barn som senere døde hadde redusert vekst under oppfølging sammenliknet med barn som overlevde (13). Barnets vektutvikling kan slik sett ha prognostisk betydning. Det er ikke bare behandlingen og konsekvensene av denne, også sykdommen i seg selv påvirker spising og vekst.

I klinisk praksis erfarer ofte helsepersonell at anoreksi, kvalme, oppkast og ubehag kan vanskeliggjøre næringsinntaket for disse barna. I tillegg trenger mange av barna tilskudd for å oppnå tilfredsstillende vekst. Samtidig kan væskerestriksjon være en del av den medisinske behandlingen. For å sikre både riktig mengde og riktig sammensetning av næring, blir en del barn ernært via nesonde eller gastrostomi. En nesonde er et tynt rør av plast eller sili-

kon som legges ned i spiserøret til magesekken via nesen. Ved gastrostomi anlegges en kanal gjennom bukveggen direkte inn i magesekken slik at tilfør-

Hva tilfører denne artikkelen?

Studien viser at bare noen få barn med medfødt hjertefeil har hatt en så utfordrende ernæringsmessig situasjon at det har vært nødvendig å legge inn en gastrostomi.

Mer om forfatter:

Bente Silnes Tandberg er cand. san og rådgiver for forskning og utvikling ved Kvinne og barneklivnikken, Barneavdelingen i Vestre Viken HF. Ragnhild Eek Brandlistuen er PhD-stipendiat ved avdeling for Psykosomatikk og helseatferd, Divisjon for psykisk helse, Nasjonalt folkehelseinstitutt, Oslo og Psykologisk institutt, Universitetet i Oslo. Margarete Erika Vollrath er professor, dr. phil og seniorforsker ved avdeling for Psykosomatikk og helseatferd, Divisjon for psykisk helse, Nasjonalt folkehelseinstitutt, Oslo. Ingrid B. Helland er dr.med. og overlege ved Kvinne og barneklivnikken, Seksjon for barnenevrologi, Oslo universitetssykehus, Rikshospitalet. Kontaktperson: btandb@vestreviken.no

sel av væske og ernæring kan gis direkte via stomikanalen. Ernæring via sonde er et utbredt tiltak hos premature og syke nyfødte for å sikre tilstrekkelig ernæring. Man kan gi sondemat i kortere eller lengre perioder, som fullernæring eller som supplement til amming eller annen mat barnet spiser selv. All type næringstilførsel via sonde kan imidlertid forstyrre barnets naturlige utvikling av drikke- og spiseferdigheter (14). Barn mellom fire og seks måneder er generelt åpne for eksponering for nye smaker (14). Barn fra seks til 12 måneder er i en følsom periode for innføring av mer faste konsistenser. Det er i denne perioden barnet lærer å bevege tungen og å flytte fast føde rundt i munnen for bearbeiding før svelging. En eventuelt forsinket innføring av fastere konsistenser kan føre til problemer med å akseptere vanskeligere konsistenser senere i barndommen (14).

Det finnes begrenset litteratur tilgjengelig med henhold til kosthold og spisevansker

måned) med medfødt hjertefeil sammenliknet amming til 64 friske kontroller (13 mnd.) (16). Barn med hjertefeil hadde signifikant større vanskeligheter med amming. En fersk amerikansk studie på nyfødte viste at barn med cyanotisk hjertefeil (pulmonalstenose, Fallots tettrade) hadde betydelige forsinkelser i forhold til spising med henhold til oromotoriske ferdigheter (17). Det er sannsynlig at for barn med medfødt hjertefeil og samsykdom, er spising og ernæring spesielt utfordrende. Det er begrenset kunnskap om hvorvidt eventuelle periodiske ernæringsmessige utfordringer som barn med medfødt hjertefeil har, påvirker kosten på lengre sikt. Man vet også lite om i hvilken grad mer omfattende tiltak, som for eksempel kirurgisk innleggelse av gastrostomi, er nødvendig.

HENSIKT

Denne studien vil beskrive forekomsten av gastrostomianleggelse, samt hva mødre til barn med medfødt hjertefeil rap-

Rikshospitalet og Nasjonalt folkehelseinstitutt (FHI) i Norge. Både barn med medfødt hjertefeil og kontroller er deltakere i Den norske mor og barn-undersøkelsen (MoBa), og i denne studien kombineres data fra MoBa med data fra et landsomfattende register for barn med medfødt hjertefeil (BERTE). I tillegg er data fra pasientjournaler ved OUS benyttet. Denne studien er en naturlig forlengelse av vårt tidligere prosjekt Breastfeeding in newborn with CHD (15).

Studien har et longitudinell kaskontroll design (n = 65 764), der barn med medfødt hjertefeil ble identifisert blant deltakerne i MoBa (18). For MoBa var målgruppen alle kvinner som føder i Norge, noe som gir denne nasjonale kohortstudien bred basis for å studere helseutvikling. Data ble også hentet fra Medisinsk fødselsregister i Norge (MFR) og fra BERTE. MFR registrerer informasjon om alle fødsler i Norge, inkludert informasjon om mors sivilstand, svangerskap, mors helse, fødsel og barnets status ved fødselen (18). BERTE er et register over pediatrisk hjertesykdom i Norge og inneholder data om diagnoser, intervensjoner, kirurgi og klinisk utfall. Alle undersøkelser, prosedyrer og kontakter med pasienter med medfødt hjertefeil er lagt inn i databasen. For å sikre kvaliteten på registeret, er det bare senior pediatrike kardiologer som legger inn data i registeret. Inndelingen baserer seg på Hoffman og Kaplan fra 2002 (19). Barna med medfødt hjertefeil ble identifisert ved å matche barnets personnummer i BERTE-registeret med databasen til MoBa-studien. Både registerdata fra MFR og

” Mødrene til barn med alvorlig hjertefeil forteller at barna deres spiser dårlig.

hos barn med medfødt hjertefeil. Silnes Tandberg og kollegaer har tidligere rapportert at mødrene i relativt stor grad opprettholdt brystmelkernæring til barna når de er mellom to og seks måneder gamle. Dette til tross for at mødrene til barn med moderat og alvorlig medfødt hjertefeil, og særlig de med hjertefeil og samsykdom, hadde en høyere hazard ratio (henholdsvis HR 1,69 og 3,54) for å avvenne barnet fra brystmelk (15). En britisk kaskontroll studie av 64 barn (13

portere om barnas spisevaner og kosthold ved 18 måneders alder. Studien undersøker om spisevansker og kosthold hos disse barna skiller seg fra det man ser hos friske barn.

METODE

Dette prosjektet er koplet opp mot samarbeidsprosjektet (HEARTKIDS – Psykiske lidelser og utviklingsforstyrrelser hos barn med medfødt hjertefeil) mellom Kvinne- og barnekliviken ved Oslo universitetssykehus (OUS),

BERTE er longitudinelle og samlet prospektivt.

VARIABLER

Alle journalene til barn med medfødt hjertefeil (n=198) ved OUS ble gjennomgått manuelt for dokumentasjon av gastrostomi og sonde. Det foreligger ikke systematisk dokumentasjon på oppstartsdato eller varighet for bruk av nesesonde. Det ble derfor i denne studien dannet en variabel som heter «ekstralang-sondetid». Dette begrepet er vanligvis kjent brukt om sondetid utover tre måneder. Denne variabelen ble brukt kun der hvor legen eksplisitt hadde dokumentert «ekstralang-sondetid». Spørreskjema fra MoBa-undersøkelsen, som alle mødre fyller ut 18 måneder etter fødsel, ga informasjon om hvordan mødre opplevde barnas spiseatferd. Mor rapporterer om «barnet mitt spiser all mat» og om «barnet spiser dårlig» med svarkategoriene: «passer godt/ofte» eller «passer litt/passert noen ganger» eller at utsagnet ikke passer. Bare dersom mødre svarte «passer godt/ofte», ble det ansett som relevant i denne sammenheng. Det vil si at bare de barna der mødre bekreftet at barnet spiser dårlig ble regnet som relevante for undersøkelsen. I tillegg rapporterer mødre hvor ofte barnet får en rekke ulike matvarer (grøt, brød, grønnsaker med mer) og frekvensen på spising av de samme matvarene når barnet er 18 måneder. Svaralternativene er aldri, mindre enn en gang per uke, én til tre ganger per uke, fire til seks ganger per uke, en til to ganger per døgn og til sist tre ganger per døgn eller mer. Svarvariablene ble dikto-

tomisert, slik at man skilte ut de som svarte aldri og mindre enn en gang i uken som egen gruppe. I analysen ble gruppen «aldri/sjelden» sammenliknet med alle de andre svaralternativene, slik at vi fikk frem de barna som så å si aldri spiser visse matvarer.

STATISTIKK

Alle analysene ble beregnet ved hjelp av SPSS 16.0 (SPSS Inc., Chicago, IL, USA). Data er analysert med kasuskontroll

om deltakelse i forbindelse med ultralyd av fosteret i uke 18. 42,7 prosent av mødre som ble forespurt deltok (18). I studien inkluderte vi spørreskjemadata fra 18 måneder postpartum (77 prosent deltakelse ved 18 måneder). MoBa er en serie med spørreskjemaer som berører en rekke temaer. Særlig med henhold til kostholdsvariabler finner man at mange respondenter ikke svarer på spørsmålene om ernæring. Dette er fordi spørsmålene er

” Klinisk erfaring tilsier at det er i gruppen med alvorlige hjertefeil at det finnes spisevaner av betydning.

sammenlikninger. Barna med medfødt hjertefeil ble sammenliknet med friske barn, men også de ulike undergruppene ble sammenliknet. Barn med medfødt hjertefeil ble sammenliknet med kontrollgruppen ved hjelp av logistisk regresjon og ved hjelp av kji-kvadrat test med henhold til kostholdsvariabler.

ETISKE HENSYN

Deltakerne har gitt informert samtykke til at MoBa-studien kan knyttes til helseregistre så lenge dette er innenfor det generelle målet med studien. Det norske Datatilsynet og Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk godkjente både denne delstudien og MoBa.

RESULTATER

MoBa-undersøkelsen følger mødre fra tidlig graviditet og under barnets oppvekst med gjentatte spørreundersøkelser. Alle gravide ved de aller fleste sykehus i Norge ble forespurt

detaljerte og til dels krevende å svare på. Det er derfor en betydelig andel «missing» i forhold til matvariablene i MoBa-materialet. Dette gjelder imidlertid både kasuser og kontroller, og er tilfeldig i begge grupper. Det gjør at antallet i kontrollgruppen varierer fra spørsmål til spørsmål i vår studie. Gruppene med barn med medfødt hjertefeil er målt opp mot alle andre i kontrollgruppen som har svart på spørsmålet. De som er ekskludert er derfor de som av ukjente årsaker har valgt ikke å svare på det enkelte spørsmål.

Solberg og kollegaer har tidligere presentert data med detaljerte opplysninger for studiegruppen som ikke viste noen forskjell i utdanning mellom mødre til barn med hjertefeil sammenliknet med mødre til barn i kontrollgruppen (14,5år ± 2,5) (20). Det var heller ikke noen forskjell på inntekt, sosial støtte, mors alder eller utdanning innenfor de ulike hjertegruppene ved fødsel (20).

Det ble identifisert 317 sped-

barn med medfødt hjertefeil som deltakere i MoBa-studien. Etter gjennomgang frafalt 119 på grunn av at de ikke hadde besvart spørsmål om spisevaner og kosthold. Det var da igjen 198 barn med medfødt hjertefeil fordelt på grupper som gjenspeiler alvorlighetsgraden av tilstanden deres:

1. «Mild medfødt hjertefeil» (n=80). Dette er barn som vanligvis er asymptomatiske og uten behov for behandling. De vanligste feilene er hemodynamisk ubetydelig venstre til høyre shunter og mindre klaffe-anomalier (for eksempel bicuspid aortaklaff). Disse

dom» (n=54). Denne gruppen inkluderer barn med hjertefeil som trenger behandling og/eller oppfølging. Mange er alvorlig syke i nyfødtpå perioden og har behov for tidlig kirurgisk behandling.

4. Hjertefeil med samsykdom (n = 22). Denne gruppen inkluderer barn med alle typer hjertefeil og i tillegg andre alvorlige tilstander som forventes å påvirke barnets utvikling, herunder spising. Diagnoser som er inkludert er misdannelser i mage/tarm (n=4), alvorlig astma (n=2) ekstrakardiale misdannelser (n=6), cerebrale misdannelser (n=2), kreft (n=2) og enkle

Av disse var 11 i gruppen med alvorlig hjertefeil, to i moderate/milde og fire i gruppen med hjertefeil og samsykdom.

Den logistiske regresjonsanalysen (tabell 1) viste at mødre til barn med alvorlig hjertefeil og barn med alvorlig hjertefeil og samsykdom hadde økt risiko for å tilhøre gruppen som rapporterte at barnet spiste dårlig i forhold til kontrollgruppen. (Se tabell 1.)

Da vi undersøkte om kosten barn med hjertefeil fikk, skilte seg fra kosten friske barn på tilsvarende alder fikk, viste analysene (tabell 2) at barn med medfødt hjertefeil spiser matvarer på lik linje med friske barn på 18 måneder. Det gjelder både barna med mild og moderat hjertefeil og dem med de alvorligste tilstandene. Det er gruppen medfødt hjertefeil og samsykdom som skiller seg signifikant ut ved å spise mindre brød med kjøttpålegg, frukt og mindre rå grønnsaker. (Se tabell 2.)

” Svært få barn med medfødt hjertefeil hadde fått innlagt gastrostomi ved 18 måneders alder.

hjerterfeilene forventes ikke å påvirke ernæring og spisemønstre.

2. «Moderat medfødt hjertefeil» (n = 42). Disse barna har symptomer som kan kreve oppfølging gjennom barndommen. Det er vanligvis tilstrekkelig med invasiv behandling som banding, ballongdilatasjon eller små stenter.

3. «Alvorlig medfødt hjertesyk-

dom» (n=54). Denne gruppen inkluderer barn med hjertefeil som trenger behandling og/eller oppfølging. Mange er alvorlig syke i nyfødtpå perioden og har behov for tidlig kirurgisk behandling.

tilfeller av diabetes, leppe-ganespalte, store hemangiomer, chylothoraks samt misdannelser i armer og ben.

Barn med alvorlig hjerne-skade, Downs syndrom, og andre kromosomfeil er ekskludert. I studien har vi funnet det hensiktsmessig å slå sammen gruppene av mild og moderat hjertefeil da klinisk erfaring tilsier at det er i gruppen med alvorlige hjertefeil at det finnes spisevansker av betydning. Gjennomgang av journaler viste at av totalt 198 barn med medfødt hjertefeil var det seks barn som har fått innlagt gastrostomi løpet av sine første 18 måneder. Fire av disse var barn med hjertefeil og samsykdom og de to resterende var barn med hypoplastisk venstre hjertesyndrom (HVHS) som er en alvorlig diagnose. Vi fant at ekstra-lang-sondetid var beskrevet i journalen til 17 av de totalt 198 barna (8 prosent).

DISKUSJON

Denne studien viser at svært få barn med medfødt hjertefeil hadde fått innlagt gastrostomi ved 18 måneders alder (seks av 198 barn). Mødrene til barna med alvorlig hjertefeil og barn med hjertefeil og samsykdom hadde høyere odds for å rapportere at barnet deres spiser dårlig, men ved undersøkelse av hva slags typer matvarer barna får er det bare gruppen med samsykdom som skiller seg signifikant ut.

GASTROSTOMI OG SONDE

Forekomst av gastrostomi blant de mest alvorlig syke barna var overraskende lav i forhold til det man hadde forventet på forhånd. Også forekomsten

TABELL 1: Logistisk regresjonsanalyse av å spise dårlig og ha medfødt hjertefeil.

Variabler	Odds ratio	95% KI
Mild / Moderate hjertefeil	0,53	0,13-2,13
Alvorlig CHD	5,64***	2,75-11,56
Hjertefeil og samsykdom	4,87*	1,43-16,62

Odds ratio og 95 % KI= Konfidensintervall er vist; *p < 0,05, ***p < 0,001. Referansekategori er friske barn i MoBa.

TABELL 2: Rapportert inntak (aldri/sjelden) av matvarer hos barn med medfødt hjertefeil.

Matvarer	Mild/moderat hjertefeil	Alvortig hjertefeil	Hjertefeil og kormorbiditet	Kontroller	P Pearsons kjkvadrat
	n = 122 n %	n = 54 n %	n = 22 n %	n = 42853 n %	
Brød med leverpostei	16 (15)	9 (17)	8 (40)	6092 (14)	0,189
Brød med kjøttpålegg	38 (36)	18 (35)	11 (61)*	17005 (41)	0,012
Brød med fisk	73 (67)	34 (65)	13 (72)	28015 (67)	0,962
Brød med ost	20 (19)	16 (31)	6 (32)	7629 (18)	0,052
Brød med syltetøy/honning	61 (57)	34 (65)	15 (79)	24229 (58)	0,202
Brød med annet pålegg	28 (28)	13 (27)	6 (33)	10077 (25)	0,835
Industri fremstilt barnegrøt	83 (77)	40 (77)	10 (53)	29960 (72)	0,140
Hjemmelaget grøt	79 (73)	37 (71)	14 (74)	30195 (73)	0,994
Kjøtt, pølse, kjøttboller o.l	7 (6)	5 (10)	3 (16)	3389 (8)	0,551
Fisk, fiskeboller, fiskepudding	20 (19)	13 (25)	7 (35)	7520 (18)	0,120
Pannekaker	99 (91)	48 (92)	18 (95)	37328 (89)	0,666
Poteter	16 (15)	6 (12)	3 (15)	3558 (8)	0,062
Pasta	17 (16)	8 (15)	7 (35)	8347 (20)	0,191
Ris	38 (35)	22 (43)	9 (45)	16058 (38)	0,697
Erter, bønner	81 (76)	37 (71)	15 (78)	31577 (76)	0,864
Andre kokte grønnsaker	12 (11)	4 (8)	3 (15)	3358 (8)	0,438
Rå grønnsaker	55 (51)	35 (67)	12 (68)*	20105 (48)	0,016
Frukt	1 (9)	2 (4)	3 (15)**	635 (2)	<0,000
Kaker/våfler/søt kjeks	48 (46)	27 (52)	12 (60)	19381 (46)	0,521
Dessert/is	81 (74)	39 (75)	16 (84)	30384 (72)	0,895
Sjokolade	87 (81)	40 (77)	14 (70)	32041 (76)	0,632
Smågodt, seigmenn, annet godteri	100 (92)	47 (90)	16 (84)	36084 (85)	0,212

Pearsons Kjkvadrat *p < 0.05, **p < 0.010, n angis i fht besvarelser på variabelen og % angis i fht hjertegruppen.

av «ekstra lang sondetid» var relativt lav, noe som tilsier at barna ikke ernæres via nese-sonde i stedet for gastrostomi. Erfaringsmessig har noen barn sonde over lang tid. Siden næringstilførsel via sonde er et såpass utbredt tiltak blant små barn på sykehus skal den ernæringsmessige situasjonen til barnet svekkes betraktelig før barnekardiologene dokumenterer sondebruk spesielt. Det er derfor knyttet usikker-

het til denne dokumentasjonen. Vi har ingen opplysninger om hvorvidt barn med nese-sonde også spiser selv, i tillegg til at de får sondeernæring.

Belastning for familien når et barn ikke spiser må anses å være betydelig. Man kan spørre seg om noen av disse barna ville ha profittert på en gastrostomi fremfor langvarig bruk av nese-sonde. Likevel må man understreke at resultatene viser at tiltak som gastrostomi

og langvarig bruk av sonde bare er nødvendig hos et fåtall av barna med medfødt hjertefeil, og gjelder naturlig nok de barna som er hjertemessig sykest og de med samsykdom.

MØDRENE RAPPORTERING

Mødrene til barn med alvorlig hjertefeil forteller at barna deres spiser dårlig, med en OR på 5,64 (tabell 1). Dessverre mangler vi detaljert beskrivelse fra mødre av hva de definerer

som «spiser dårlig». Det vi vet er at et barn som er småspist og kresent er en kilde til bekymring for foreldrene, og disse barna er potensielt i fare for ernæringsmessige underskudd (21).

Kan vi stole på at det mor rapporterer i henhold til barns spisevansker virkelig gjenspeiler barnas faktiske kosthold? Man kan anta at barn som spiser dårlig kanskje vil velge matvarer mer selektivt enn barn som spiser godt. Våre resultater viser at de som har mild og moderat hjertefeil får

som hos gruppen med medfødt hjertefeil og samsykdom. Barna med alvorlige hjertefeil legger seg prosentmessig mellom gruppen med hjertefeil og samsykdom og kontrollene.

Barna med hjertefeil og samsykdom skiller seg ut ved å spise mindre av noen få matvarer, som brød med kjøttpålegg, frukt og rå grønnsaker. Dette er matvarer som krever utviklet munnmotorikk og som er vanskeligere å fordøye. Vi vet ikke hvorvidt mødre som rapporterer at barna spiser dårlig kan hjelpes, for eksempel med bedre

ling. Men det er rimelig å anta at det er av stor betydning å opprettholde en så normalisert spiseutvikling som mulig, selv om barnet i en periode må sondeernæres.

STUDIENS BEGRENSNINGER

Kvinner med høyere sosioøkonomisk status er sannsynligvis overrepresentert i MoBa-studien, noe høy andel av høyskole eller universitetsutdanning i forhold til den generelle befolkningen gjenspeiler (20). Dette kan ha ført til en skjevhet i retning av mer kapable mødre, noe som kan tenkes å påvirke deres oppfølging av barnets kosthold. Videre er det viktig å understreke at mødre ikke ble spurt om hvordan deres barn faktisk spiser de ulike matvarene (mates, spiser selv, får moset mat og så videre), bare hvorvidt de spiser matvarene eller ikke. Våre funn bør leses i lys av dette. Dessuten var gruppestørrelsene til barn med medfødt hjertefeil forholdsvis små, noe som gjorde det vanskelig å finne signifikante forskjeller. Kontrollene i denne studien er bare de som har svart på kostholdsspørsmålene i spørreskjemaet ved 18 måneder. Vi mener at kontrollgruppens størrelse gjør at det på tross av denne svakheten, er mulig å sammenlikne gruppene.

KONKLUSJONEN

Denne studien viser at få 18 måneder gamle barn med medfødt hjertefeil har hatt en så utfordrende spise-/ernæringsmessig situasjon at det har vært nødvendig å legge inn en gastrostomi. For noen av barna er det nødvendig med bruk av nesesonde utover tre måneder for å sikre tilstrekkelig ernæringstilførsel. Mødrene til

” De som har mild og moderat hjertefeil får samme typer matvarer som friske.

samme typer matvarer som friske. Når det gjelder barn med alvorlig hjertefeil indikerer resultatene at de spiser mer selektivt enn friske barn. Selv om barnas ernærings situasjon ikke tilsier sondeernæring, betyr det likevel at disse familiene kan oppleve vansker knyttet til barnas spiseatferd. Vi vet for eksempel ikke hvordan barna får i seg kosten, om det tar lang tid, om maten blir moset eller findelt og så videre. Selv om grunnlaget for vurdering av spisevaner kun er basert på ett spørsmål i denne studien, er mødrenes rapportering på dette spørsmålet tydelig nok. Barnas kost skiller seg imidlertid ikke signifikant fra kosten til de friske barna. Likevel tilsier trender i materialet at mødre til barna med alvorlig hjertefeil, prosentmessig rapporterer oftere at barna aldri eller svært sjelden spiser alle typer matvarer. Unntaket er hjemmelaget grøt, pasta, og belgfrukter (erter, bønner) (tabell 2) (22). Men forskjellene er ikke signifikante, slik

veiledning fra helsepersonell og kliniske ernæringsfysiologer. Man kan også spørre seg om mødre til barn med hjertefeil er mer opptatt av at barnet skal spise godt, og derfor oftere opplever at barnet spiser for lite, enn mødre til friske barn.

Kunnskaper om spisevansker og kosthold hos barn med medfødt hjertefeil er nødvendig for å utvikle effektive intervensjoner. Noen få barn med alvorlig medfødt hjertefeil har en ernæringsmessig situasjon som krever omfattende tiltak. Dette sammenfaller også godt med vår tidligere MoBa-studie hvor vi så på amming hos barn med medfødt hjertefeil ved seks måneders alder (15). For disse barna er det viktigste tiltaket en hemodynamisk revurdering – det er her kilden til problemene ligger hos de hjertemessig sykeste. Det hjelper lite å tvinge vekten opp hos et barn som ikke har tilfredsstillende sirkulatorisk kapasitet. Samtidig er det fremdeles uavklarte spørsmål knyttet til spiseutvik-

barna med alvorlig hjertefeil og barn med hjertefeil og samsykdom har en høyere odds for å rapportere at barnet deres spiser dårlig. Dette kan indikere at de opplever at det er vanskelig å få barnet til å spise, på tross av at resultatene kun viser signifikante forskjeller i inntaket av enkelte matvarer hos barn med hjertefeil og samsykdom. Man

kan forstå resultatene slik at kosthold og barnets spisevaner er et relevant tema for informasjon og veiledning til foreldre med medfødt hjertefeil.

FINANSIERING

Den norske mor og barn undersøkelsen ble støttet av det norske Helsedepartementet, NIH / NIEHS (stipend

ingen N01-ES-85 433), NIH / NINDS (tilskudd no. 1 U01 NS 047537-01) og Norges forskningsråd (tilskudd no 151918 / S10). Denne studien om gastrostomi, spisevansker og kosthold hos 18 måneder gamle barn med medfødt hjertefeil er støttet av Kvinne- og barnekliviken ved Oslo universitetssykehus.

REFERANSER

1. Botto LD, Correa A, Erickson JD. Racial and temporal variations in the prevalence of heart defects. *Pediatrics*, 2001;107:32.
2. Meberg A, Lindberg H, Thaulow E. Congenital heart defects: the patients who die. *Acta Paediatrica*, 2005;94:1060-5.
3. Pradat P, Francannet C, Harris JA, Robert E. The epidemiology of cardiovascular defects, part I: a study based on data from three large registries of congenital malformations. *Pediatric cardiology*, 2003;24:195-221.
4. Allen SW, Gauvreau K, Bloom BT, Jenkins KJ. Evidence-based referral results in significantly reduced mortality after congenital heart surgery. *Pediatrics*, 2003;112:24.
5. Boneva RS, Botto LD, Moore CA, Yang Q, Correa A, Erickson JD. Mortality associated with congenital heart defects in the United States: trends and racial disparities, 1979-1997. *Circulation*, 2001;103:2376-81.
6. Stark J, Gallivan S, Lovegrove J, Hamilton JRL, Monro JL, Pollock JCS, et al. Mortality rates after surgery for congenital heart defects in children and surgeons' performance. *The Lancet*, 2000;355:1004-7.
7. Kuip M, Hoos MB, Forget PP, Westerterp KR, Gemke R, Meer K. Energy expenditure in infants with congenital heart disease, including a metaanaly-

sis. *Acta Paediatrica*, 2003;92:921-7.
8. Smith P. Primary care in children with congenital heart disease. *Journal of Pediatric Nursing*, 2001;16:308-19.
9. Varan B, Tokel K, Yilmaz G. Malnutrition and growth failure in cyanotic and acyanotic congenital heart disease with and without pulmonary hypertension. *Arch Dis Child*, 1999;81:49-52.
10. Chen CW, Li CY, Wang JK. Growth and development of children with congenital heart disease. *Journal of Advanced Nursing*, 2004;47:260-9.
11. Green A. Outcomes of congenital heart disease: a review. *Pediatric Nursing*, 2004;30:280-4.
12. Forchietti ML, McColl R, Walker WA, Lo C. Children with congenital heart disease: a nutrition challenge. *Nutrition reviews*, 1994;52:348-53.
13. Eskedal LT, Hagemo PS, Seem E, Eskild A, Cvcancarova M, Seiler S, et al. Impaired weight gain predicts risk of late death after surgery for congenital heart defects. *Archives of disease in childhood*, 2008;93:495-501.
14. Mason SJ, Harris G, Blissett J. Tube Feeding in Infancy: Implications for the Development of Normal Eating and Drinking Skills. *Dysphagia*, 2005;20:46-61.
15. Tandberg BS, Ystrom E, Vollrath ME, Holmstrøm H. Feeding infants with CHD with breast milk: Norwegian Mother and Child Cohort Study. *Acta Paediatrica*, 2010;99:373-8.

16. Rendón-Macias ME, Castañeda-Muciño G, Cruz JJ, Mejía-Aranguré JM, Villasis-Keever MA. Breastfeeding among patients with congenital malformations. *Archives of Medical Research*, 2002;33:269-75.
17. Jadcherla SR, Vijayapal AS, Leuthner S. Feeding abilities in neonates with congenital heart disease: a retrospective study. *Journal of Perinatology*, 2008;29:112-8.
18. Magnus P, Irgens LM, Haug K, Nystad W, Skjærven R, Stoltenberg C. Cohort profile: the Norwegian mother and child cohort study (MoBa). *International Journal of Epidemiology*, 2006;35:1146-50.
19. Hoffman JIE, Kaplan S. The incidence of congenital heart disease. *Journal of the American College of Cardiology*, 2002;39:1890.
20. Solberg Ø, Grønning Dale MT, Holmstrøm H, Eskedal LT, Landolt MA, Vollrath ME. Long-Term Symptoms of Depression and Anxiety in Mothers of Infants with Congenital Heart Defects. *Journal of pediatric psychology*, 2011;36:179.
21. Ekstein S, Laniado D, Glick B. Does Picky Eating Affect Weight-for-Length Measurements in Young Children? *Clinical pediatrics*, 2010;49:217-20.
22. Magnus P. The Norwegian Mother and Child Cohort Study (MoBa)-new research possibilities. *Norsk epidemiologi*, 2009;17(2).