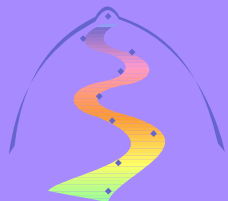


Videnscenter for amning af børn med specielle behov



- status og perspektiver 2008
v/ projektleder Ragnhild Måstrup



Indhold

Videnscenter for amning af børn med specielle behov.....	3
Baggrund for oprettelsen	3
Formål.....	4
Etablering og placering	4
Finansiering	4
Resultater	5
Indsamling og formidling af eksisterende viden.....	5
Udvikling af praksis - produkter	6
Kliniske retningslinier til sundhedsfagligt personale	6
Informationspjecer til forældre	6
Hjælp til andre forfatteres materialer	6
Artikler, foredrag og posters	7
Nationalt udviklingsarbejde, dannelse af netværk	7
Videnscentrets hjemmeside www.ammevidenscenter.dk	8
Undervisning og supervision.....	9
Ekspertgruppe i amning af børn med specielle behov.....	10
Forskning	11
Planer for fremtiden	12
Anbefalinger.....	12

Kontakt

Ragnhild Måstrup

Videnscenter for amning af børn med specielle behov

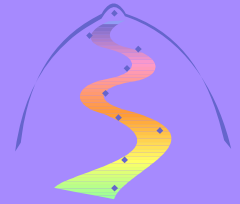
Rigshospitalet, afsnit 5023, Blegdamsvej 9, 2100 København Ø

Tlf. 35 45 08 33

ragnhild.maastrup@rh.regionh.dk

www.ammevidenscenter.dk

Her kan Statusrapporten også rekvireres.



Videnscenter for amning af børn med specielle behov

Her beskrives det 3-årige projekt, som nu er afsluttet, og denne statusrapport afrundes med nogle anbefalinger for Videnscentrets videre arbejde.

Baggrund for oprettelsen

I Danmark har der i mange år været fokus på amning af raske børn via "Det spædbarnsvenlige initiativ". På Rigshospitalet fødes mange syge børn, som også har et stort behov – om ikke større – for at blive ammet, men viden om amning og forskning i amning af syge børn har ikke været systematisk indsamlet, og har derfor ikke kunnet bruges til at udarbejde generelle vejledninger til hverken sundhedsfagligt personale eller til forældre.

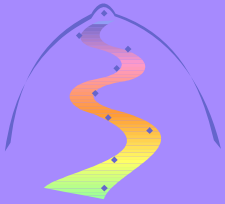
På Neonatalklinikken og på HjerTEafsnittet for børn på Rigshospitalet blev amning af syge børn som en særlig målgruppe sat i fokus i begyndelsen af dette årtusinde. Dette fokus viste, at der var et stort behov for at arbejde målrettet med at systematisere og udvikle viden ud fra de problemer og spørgsmål, der meldte sig i klinisk praksis. Hvad skal der f.eks. til, for at amning lykkes for et for tidligt født barn, og hvilke barrierer og problemer møder ammede børn, der skal opereres? Hvad skal personalet råde forældrene til?

Ønsket om et 'Videnscenter for amning af børn med specielle behov' opstod ud fra disse problemstillinger, og ud fra et ønske om at sikre god kvalitet i amningen af børn med specielle behov uanset hvilken afdeling på Rigshospitalet, barnet var indlagt på, og uanset hvilke specielle behov, barnet havde i forhold til amning.

Rigshospitalets Neonatalklinik og BørneUngeProgram deltog i udarbejdelsen af projektbeskrivelsen og søgte midler til projektet. Etablering af 'Videnscenter for amning af børn med specielle behov' blev på baggrund af dette til som projekt på Rigshospitalet i 2005 – 2008.

Videnscentret er med placeringen på Rigshospitalet tilknyttet Danmarks største og mest specialiserede praksisfelt inden for pleje og behandling af for tidligt fødte børn og børn født med misdannelser og sygdom. Her mødes ofte komplekse problemstillinger om amning i afdelingernes hverdag, og der er behov for evidensbaserede instrukser til det sundhedsfaglige personale og kvalificeret vejledning til mødre/familierne.





Formål

Formålet med Videnscentret er at indsamle, systematisere og udvikle viden om amning af børn med specielle behov, og gøre denne viden tilgængelig for sundhedsfagligt personale blandt andet via Videnscentrets hjemmeside www.ammevidenscenter.dk. Målet er, at Videnscentret i samarbejde med Rigshospitalets neonatal- og børneafdelinger og den nedsatte ekspertgruppe udvikler praksis, så pleje, behandling og rådgivning af både personale og forældre i forbindelse med amning af børn med specielle behov bliver ensartet, evidensbaseret og af høj kvalitet. Et andet formål er at beskrive problemområderne i amning af børn med specielle behov og igangsætte relevante udviklings- og forskningsprojekter for at skabe ny viden.

Målgruppen er først og fremmest det sundhedsfaglige personale på Rigshospitalets afdelinger, som har indlagte børn, der bliver ammet eller skal ammes. Dernæst er det sigtet, at andet sundhedsfagligt personale i primær og sekundær sundhedssektor skal kunne søge viden, inspiration og rådgivning om amning af børn med specielle behov via Videnscentrets hjemmeside.

Etablering og placering

'Videnscenter for amning af børn med specielle behov' blev etableret i september 2005 med ansættelse af sygeplejerske og internationalt certificeret ammekonsulent (IBCLC) Ragnhild Måstrup som projektleder.

Placering på hospitalet

Næsten alle børn på Neonatalafdelinger har eller får specielle behov i forbindelse med amning, derfor er Videnscentret fysisk placeret ved Neonatalklinikken. Videnscentret dækker dog alle børneafdelinger og obstetriske afdelinger på Rigshospitalet.

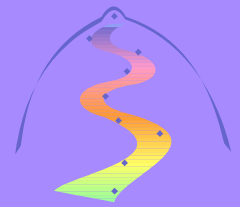
Man kan søge om vejledning til alle børn, der har specielle behov i forhold til etablering eller vedligeholdelse af amning, f.eks.:

- Børn født for tidligt
- Børn født med misdannelser eller anden sygdom
- Børn som bliver syge efter amning er etableret
- Børn som skal opereres
- Børn som modtager anden behandling.

Finansiering

BørneUngeProgrammet på Rigshospitalet har stået for fundraising til projektet, og har rejst midler fra Sundhedsministeriets kvalitetssikringspulje, Aase og Einar Danielsens Fond, SCA Hygiejne Products, Dagmar Marshallfond samt fra BørneUngeProgrammets aktiviteter.

Uden denne økonomiske støtte, havde det ikke været muligt at realisere Videnscentret.



Rapporten er udarbejdet af styregruppen for 'Videnscenter for amning af børn med særlige behov'. Styregruppen består af:

- o Ragnhild Måstrup, projektansvarlig sygeplejerske
- o Janne Weis, klinisk oversygeplejerske
- o Gorm Greisen, professor
- o Mette Andersen, oversygeplejerske
- o Charlotte Blix, leder af BørneUngeProgrammet

Resultater

Videnscentret har opnået gode resultater i forhold til ovenstående formål. Der er udarbejdet et stort antal kliniske retningslinier til sundhedsfagligt personale og informationspjecer til forældre. Videnscentret har systematisk indsamlet eksisterende viden om amning af børn med specielle behov og formidlet dette på hjemmesiden til sundhedsfaglige og forældre og har brugt denne viden til undervisning af sundhedsfagligt personalet på Rigshospitalet og resten af landet.

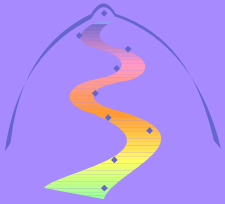
Indsamling og formidling af eksisterende viden

Alle Neonatal- og børneafdelinger i Danmark er blevet bedt om at indsende personalevejledninger og forældreinformation om amning. 12 hospitaler har valgt at være repræsenteret, og materialet kan ses på Videnscentrets hjemmeside www.ammevidenscenter.dk > Praksis i Danmark.

I opstartsfasen har Videnscentret været på studiebesøg på udvalgte neonatalafdelinger i Sverige og Norge samt på læbe-ganespaltecentret i Hellerup.

Videnscentret har foretaget litteratursøgninger og lavet resumeer af mere end 100 engelsksprogede artikler på dansk. Resumeerne kan findes på hjemmesiden. Den nyeste viden på området ajourføres kontinuerligt, og den indsamlede viden og samarbejdet med afdelingerne har sammen med litteratursøgninger dannet baggrund for kliniske retningslinier til sundhedsfagligt personale og informationspjecer til forældre om amning af børn med specielle behov.





Kliniske retningslinier til sundhedsfagligt personalet

- 📖 Anvendelse af modermælk
- 📖 Ammehjælp til børn med begrænset fysisk formåen
- 📖 Udmalkning af modermælk
- 📖 Udlån af brystpumpe
- 📖 Brug af ammesugerør/hjælpebryst
- 📖 Amning af det sen-præmature barn
- 📖 Når barnet ikke vil tage brystet
- 📖 Nedregulering af mælkeproduktionen (for meget mælk)
- 📖 Nedtrapning af udmalkning ved overgang til fuld amning
- 📖 Amning af præmature børn.
- 📖 Når spædbarnet får sondemad

Udvikling af praksis - produkter

Indsamlingen af viden har udmundet i konkrete kliniske retningslinier til sundhedsfagligt personale og informationspjecer til forældre om amning af børn med specielle behov til at guide ammevejledningen i hverdagen.

I boksene til venstre er anført titlerne på de kliniske retningslinier til sundhedsfagligt personale og informationspjecerne til forældre, som er udarbejdet i projektperioden. De kan frit downloades fra hjemmesiden.

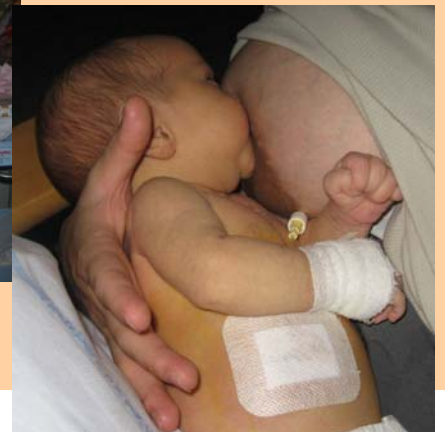
Hjælp til andre forfatteres materialer

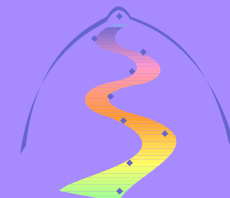
En del af Videnscentrets virke blev at give andre forfattere feedback på deres produkter og materialer. På forfatterens anmodning har Videnscentret således deltaget i manuskriptgennemgang og konstruktiv kritik af følgende bøger og materialer:

- ★ Joan Grønning 2006, Tvillinger (afsnit om amning og udmalkning);
- ★ Jonna Jepsen 2007, Født for tidligt (afsnit om amning),
- ★ Sundhedsstyrelsen 2008, Amning - en håndbog for sundhedspersonale (afsnit om amning af børn med særlige behov)
- ★ Supervision/feedback på andre hospitalers kliniske retningslinier.

Informationspjecer til forældre

- 📖 Amning når barnet har svært ved at lave vakuum
- 📖 Amning med ammesugerør
- 📖 Amning når barnet ikke vil tage brystet
- 📖 Hvis du har for lidt mælk til dit barn
- 📖 Amning når dit barn skal opereres
- 📖 Amning når dit barn indlægges
- 📖 Flaskeernæring til børn.





Artikler, foredrag og posters

Videnscentret er blevet præsenteret i fagbladene "Sygeplejersken" og "Børnesygeplejersken" og har siden december 2007 haft en fast rubrik i "Børnesygeplejersken" om amning af børn med specielle behov.

Titler på foredrag og posterpræsentationer, som Videnscentret har deltaget med på internationale konferencer, ses i boksen til højre.

Nationalt udviklingsarbejde, dannelse af netværk

Videnscentret har etableret netværket "Rigshospitalets Ammenetværk" med det formål at udveksle erfaringer, udvikle, opdatere og inspirere det sundhedsfaglige personale omkring amning og formidle den nyeste forskning inden for dette, samt at koordinere aktiviteter. Netværket er for sundhedsfagligt personale på Rigshospitalets obstetriske afdelinger, neonatal- og børneafdelinger og andre afdelinger/ andet sundhedsfagligt personale med interesse for amning.

Videnscentret er tovholder for Neonatalklinikkens ammegruppe og har fast dialog med Pædiatrisk Ernæringsenhed.

Videnscentret har dannet internationale netværk via deltagelse på 5 konferencer samt studiebesøg på 2 svenske og 3 norske neonatalafdelinger. På konferencerne er Videnscentret og dets arbejde blevet præsenteret.



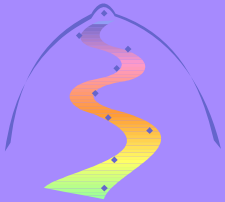
Foredrag:

- ② "Optimizing Breastfeeding for Infants with Limited Physical Capacity", VELB-ILCA international ammekonference, Wien okt. 2008
- ② "Extremely premature infants reactions to skin-to-skin contact", Kangaroo Mother Care Workshop, Uppsala, okt. 2008



Posters

- 📁 "Establishing a Knowledge Centre for Breastfeeding Infants with Special Needs". Europaediatrics 2006, Barcelona, okt. 2006, 3. Nordiske Ammekonference, Oslo maj 2007, VELB-ILCA international ammekonference, Wien okt. 2008, Kangaroo Mother Care Conference and Workshop, Uppsala okt. 2008
- 📁 "Breastfeeding the Premature Infant" Europaediatrics 2006, Barcelona, okt. 2006
- 📁 "Sammenhæng mellem amning og mælkemængde for præmature børn og deres mødre." 2. Nordiske Ammekonference, Oslo maj 2007
- 📁 "Breastfeeding Premature Infants Depend Considerably on Maternal Milk Supply" VELB-ILCA international ammekonference I Wien okt. 2008
- 📁 "Extremely premature infants reactions to skin-to-skin contact" Kangaroo Mother Care Conference and Workshop I Uppsala okt. 2008
- 📁 "Information to parents about skin-to-skin contact in the NICU" Kangaroo Mother Care Conference and Workshop I Uppsala okt. 2008



Videnscenter for amning af børn med specielle behov

- statusrapport 2005-2008

Videnscentrets hjemmeside www.ammevidenscenter.dk

Videnscentrets hjemmeside spiller en central rolle i formidlingen af viden, undervisning og rådgivning. Hjemmesiden har sundhedsfagligt personale som sin primære målgruppe. Den skal sikre vidensdeling mellem sundhedsfaglige på Rigshospitalet og resten af Danmark. Et af de næste projekter er at udbygge hjemmesiden med mere information til forældre, så de også får optimalt udbytte af centrets viden.

På hjemmesiden findes Videnscentrets skriftlige arbejde: Danske resuméer af udenlandske artikler og undersøgelser, kliniske retningslinier til sundhedsfagligt personale og informationspjecer til forældre samt udvalgt undervisningsmateriale. Der er udarbejdet sider med svar på ofte stillede spørgsmål og tilbud om rådgivning til sundhedsfaglige medarbejdere. Videnscentrets postere og foredrag fra internationale konferencer kan ligeledes genfindes her.

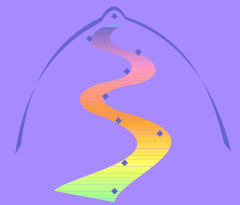


Litteratur

Resumeerne er systematiseret i følgende emner:

- Udmalkning og mælkeproduktion
- Amning af præmature børn
- Hud-mod-hud kontakt
- Amning efter adskillelse
- Amning af hjertesygge børn
- Positive orale oplevelser og stuttestimulering
- Ernæring
- Hjælpemidler





Undervisning og supervision

Videnscentret har arrangeret mere end 30 undervisninger på Rigshospitalet (+ ad hoc til konferencer): På Neonatalklinikken, Børnekirurgisk afdeling, Pædiatrisk ernæringsenhed, jordemødre, jordemoder- og medicinstuderende, medikoteknikere, dokumentations-workshop og ammetemadage med obstetrisk klinik.

Videnscentret har afholdt 2 store temaeftermiddage for Rigshospitalet og andre hospitaler på Sjælland, og en temaaften for neonatalsygeplejersker på Sjælland. Eksternt har Videnscentret haft 12 undervisningsdage: Bornholm føde-barsel-børne- og intensivafdelinger, Frederiksberg føde- og barselafdeling, Region Nord- og Midt neonatal-børne-barselafdelinger, Kolding neonatal- og barselafdelinger, Gentofte føde- og barselafdelinger, Sundhedsplejersker i Københavns Amt, Landskursus for Neonatalsygeplejersker 2006 og 2007, samt fast på Pædiatrisk Efteruddannelse og Obstetrisk Efteruddannelse siden 2007.

Supervision

Specifik vejledning

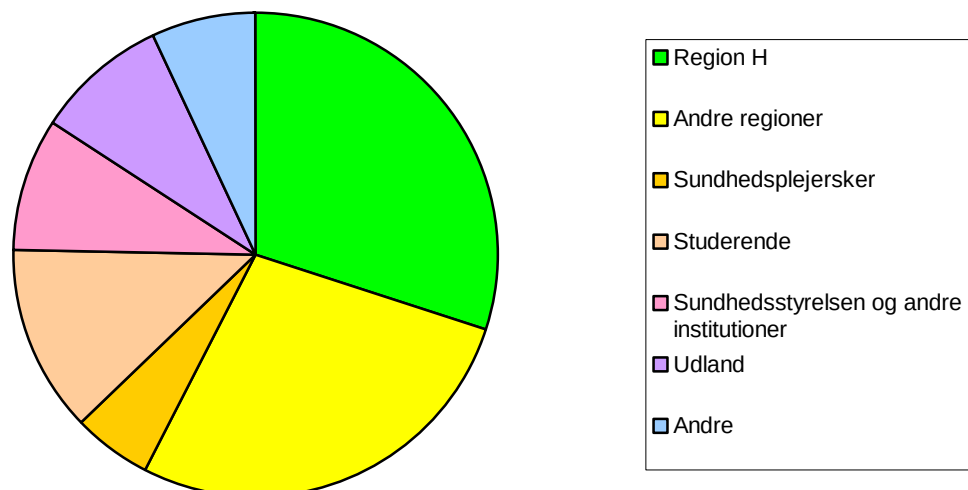
Det daglige arbejde har også bestået i direkte vejledning af sundhedsfagligt personale og forældre på Rigshospitalet i Juliane Marie Centret og Hoved-Orto-Centret om amning af syge børn. Vejledningens mål har været at give de syge børn de mest optimale muligheder for amning ud fra barnets forudsætninger og familiens ønsker, samt at dygtiggøre personalet.

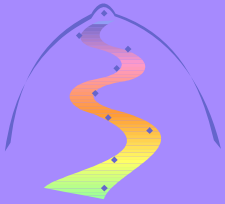
Rådgivning via mail

Centret har i den indeværende periode rådgivet sundhedsfagligt personale fra hospitaler, kommuner, institutioner og fra udlandet via mail, se diagram.

Henvendelserne delte sig i 2 emner: Spørgsmål relateret til amning, og spørgsmål relateret til viden og information. Spørgsmålene drejede sig bl.a. om amning af børn med specielle behov, almene ammespørgsmål og udmalkning, samt brug af Videnscentrets materialer, litteraturforespørgelser og feedback på andres materialer.

Rådgivning pr mail





Ekspertgruppe i amning af børn med specielle behov

'Videnscenter for amning af børn med specielle behov' har nedsat en "Ekspertgruppe i amning af børn med specielle behov". Ekspertgruppen er udpeget af Videnscentret, og er sammensat af sygeplejersker, der har særligt fokus på amning af børn med specielle behov og med forskellige indfaldsvinkler er eksperter i feltet, således at der i Ekspertgruppen - udover ekspertkompetencer i amning af børn med specielle behov – er repræsenteret kompetencer inden for internationalt certificerede ammekonsulenter (IBCLC), udviklingstilpasset pleje (NIDCAP) og forskning. Der har i den forløbne 3-årige periode været en lille udskiftning i Ekspertgruppen.

Ekspertgruppens formål er at dele viden - både evidensbaseret og erfaringsbaseret viden, give feedback på skriftligt materiale og medvirke til forskning.

I slutningen af 2008 påbegyndte ekspertgruppen udformningen af "Ammeundersøgelse af præmature børn på Neonatalafdelinger i Danmark 2009". I forbindelse med dette forskningsprojekt vil Ekspertgruppen blive udvidet med et mindre antal medlemmer.

Ekspertgruppens medlemmer:

Ragnhild Måstrup, IBCLC,
neontalsygeplejerske, Videnscenter for
amning af børn med specielle behov

Annemi Frandsen, IBCLC,
neonatalsygeplejerske, Holbæk

Anne Kyhnæb, IBCLC,
Sundhedsplejerske,
Neonatalafdelingen Hvidovre.

Karin Hallum, cand cur,
afdelingssygeplejerske,
Neonatalafdelingen Viborg

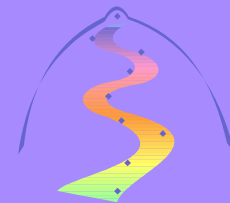
Susanne Bojesen, MKS, neonatal- og
børnesygeplejerske, Glostrup

Ingrid Nilsson, MSA, IBCLC,
sygeplejerske, Komitéen for
Sundhedsoplysning

Helle Skovgaard,
neonatalsygeplejerske, Skejby

Elisabeth Mølgaard,
neonatalsygeplejerske, Rigshospitalet





Forskning

Etableringen af Videnscentret løb som et 3-årigt projekt, hvor det 3. år var berammet til forskning. I de første år identificerede Videnscentret områder for forskningspotentialer.

Forskningsprojektet *"Ekstremt for tidligt fødte børns reaktioner på hud-mod-hud kontakt"* er iværksat, da hud-mod-hud kontakt er første trin på 'Mælkevejen' som illustrerer det for tidligt fødte barns vej til amning (se figur side 8). Projektet er godkendt af De Videnskabetiske Komitéer for region Hovedstaden, har været i gang siden marts 2008 og er netop afsluttet i december 2008. Resultaterne analyseres i første halvdel af 2009 og publiceres herefter.

Videnscentret har i 2007 foretaget en spørgeskemaundersøgelse om "CPAP og amning" på danske neonatalafdelinger og afdelinger i Sverige, Norge og Finland, som forundersøgelse til et forskningsprojekt om *"Amning mens barnet er i CPAP-behandling"* (respirationsunderstøttende behandling). Fase 2 af dette projekt ønskes gennemført i 2009.

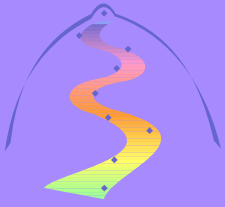
Videnscentret gennemfører sammen med ekspertgruppen *"Ammeundersøgelse af præmature børn på neonatalafdelinger i Danmark 2009"* som et multicenterstudie på alle neonatalafdelinger i Danmark, som ønsker at deltage.

Videnscentret støtter og opmuntrer til anden forskning i amning af børn med specielle behov bl.a. gennem Videnscentrets ekspertgruppe. Det er visionen, at et dynamisk 'Videnscenter for Amning af Børn med Specielle Behov' på Rigshospitalet fortsat vil danne rammen om udvikling af viden på området internt og eksternt.



Forskningsemner

- o Hud-mod-hud kontakt
- o Amning og CPAP
- o Amning af for tidligt fødte børn



Planer for fremtiden

Det er visionen, at Videnscentret efter projektets afslutning fortsat skal fungere som vidensbank lokalt og nationalt/skandinavisk, og at der ansøres til yderligere forskning i amning af børn med specielle behov.

Børneafdelingerne, Neonatalklinikken og føde-barselafdelingen er gået sammen om at aflønne den projektansvarlige sygeplejerske 16 timer om ugen til koordinering, undervisning/uddannelse, vejledning i specielle situationer, som ressourceperson i projekter sammen med andre, opdatering af hjemmeside, samt vedligeholdelse og udbygning af internationale netværk.

Der er fortsat brug for midler udefra til den anden halvdel af stillingen, som er forbeholdt forskning, som udgør en central del af Videnscentret.

Anbefalinger

På baggrund af de eksisterende erfaringer med Videnscenter for amning af børn med specielle behov, anbefales følgende:

- ★ At der arbejdes videre med klinisk forskning i amning af børn, som har brug for CPAP-behandling (hjælp til at trække vejret) og klinisk forskning i amning af for tidligt fødte børn i Danmark samt formidling af resultaterne til personale og forældre
- ★ At der etableres nye forskningsprojekter med fokus på amning af syge børn
- ★ At der samarbejdes i et nordisk forum om Amning af for tidligt fødte børn
- ★ At der fortsat udarbejdes særlige personalevejledninger om amning af børn med specielle behov, bl.a. 'Amning af børn født med misdannelser', 'Amning efter adskillelse' og 'Hudnær-pleje af neonatale børn'
- ★ At Videnscentrets hjemmeside udbygges med mere information til forældre
- ★ At 'Videnscenter for amning af børn med specielle behov' udvikles med henblik på fortsat indsamling af viden og formidling af eksisterende viden.

