

ETT ANNAT SÄTT ATT ÄTA

Praktiska råd vid sondmatning





ETT ANNAT SÄTT ATT ÄTA

Att få beskedet att ens barn behöver sondmatas kan väcka många olika känslor. Samtidigt som det kan vara en lättnad att slippa oroa sig över om barnet får i sig tillräckligt med näring kan det också ge upphov till många frågor – både praktiska och känslomässiga.

Inför en ny situation är det normalt att man har en mängd frågor, som "Vad är nästa steg?" eller "Kommer jag att klara av det här?"

Det kan ta lite tid att anpassa vardagen efter de nya rutiner som följer av att man ska sondmata sitt barn. Och när du och ditt barn kommit in i rutinerna uppstår det troligen nya praktiska frågor som ni behöver ta itu med.

Men med rätt information och stöd kommer du så småningom att bli tryggare med hur du sondmatar ditt barn, då blir det också lättare att glädja sig åt fördelarna. Tveka inte att ställa dina frågor till er sjuksköterska, dietist eller läkare om det är något du känner dig osäker på.

Många föräldrar har efterfrågat mer information om hur sondmatningen går till rent praktiskt, så att de är förberedda efter operationen.

Den här broschyren innehåller praktiska tips och beskriver på ett enkelt sätt hur sondmatning går till. Och även erfarenheter från andra föräldrar.



Vi visste inte alls vad sond eller sondmatning var eller hur det fungerade när det först kom på tal. Man tänker ju att det enda sättet att få i sig näring och föda är genom munnen eller dropp i armen. När vi hade fått information om hur ingreppet skulle gå till och hur sondmatning fungerar kändes det bättre.

SONDMATNINGSMETODER

Det finns flera olika metoder att tillföra kroppen näring genom sondmatning. Vilket alternativ som läkaren väljer beror på barnets behov och hälsotillstånd.

- En **GASTROSTOMI** går direkt in i magsäcken genom en öppning i bukväggen (magen). Via en gastrostomi/knapp eller kateter kan kroppen tillföras den näring som barnet ska ha. Gastrostomi är en vanlig lösning när ett barn behöver sondnäring under en längre period.

Det finns olika operationsmetoder när katetern ska placeras. Ofta utförs operationen med titthålskirurgi.

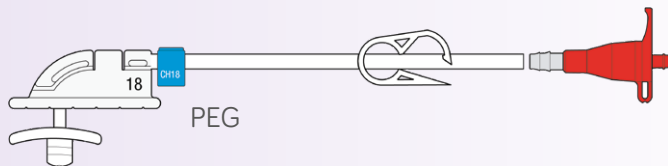
En knapp är liten och sitter nära huden på barnets mage. En knapp är praktiskt för barn och föräldrar därför ofta av både läkare och föräldrar.

- Med en **NASOGASTRISK SOND** tillförs också näringen direkt till magsäcken, men via näsan. Den används vanligtvis när patienten behöver sondmatas under en kortare period, till exempel i väntan på operation.
- Det finns även sonder som går direkt till tunn- eller tolvfingertarmen. De är inte lika vanliga, men kan användas om barnet har problem i magsäcken.

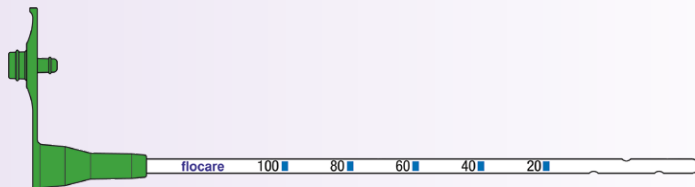


GASTROSTOMI

Gastrostomi innebär att man har en kateter (slang) som går in till magsäcken från bukhuden. Vanliga typer av gastrostomikatetrar är:



NASOGASTRISK SOND (sond via näsan till magsäcken)



Även om dessa produkter ser lite olika ut och placeras på olika sätt på kroppen har de alla samma funktion: de är alla alternativa transportvägar för att få in mat i magen.

VILKEN MAT SKA JAG GE MITT BARN?

Vilken sondnärning du ska ge ditt barn beror på barnets näringsbehov, ålder, vikt, allergier med mera och bestäms i samråd med dietist eller läkare.

Färdig sondmat/barnsondnärningar för barn har många fördelar. De är:

- ✓ speciellt framtagna för barn som sondmatas
- ✓ näringsmässigt fullvärdiga
- ✓ specialanpassade för att tillgodose barns näringsbehov
- ✓ hygieniska
- ✓ lätta att använda
- ✓ lättflytande vilket minskar risken för att det blir stopp i slangen
- ✓ lämpliga både som komplement och som enda kost

Ofta kan sondnärning kompletteras med vanlig mat, som barnet äter genom munnen, eller genom att tillsätta lite av den hemlagade maten.

Vissa barn som får sondnärning får det som ett komplement till den vanliga maten. Andra barn kan fortsätta att äta en mindre mängd vanlig mat (via munnen) som ett komplement till sondnärningen. Vissa barn äter som vanligt under dagen och får sondnärning på kvällen. Det finns också barn som uteslutande får sondnärning på grund av att de inte mår bra av vanlig mat. De kan t.ex ha problem i mun eller svalg.

” Vi gör alltid en tallrik mat till Alice vid varje lunch och middag och hon sitter med när vi äter. Ganska ofta tar hon någon enstaka tugga av maten som hon fått på tallriken.

Det är viktigt, i de fall där det är möjligt, att fortsätta mata barnet då och då för att bibehålla barnets munmotorik.



” Jag kände bara positiva känslor. All den där kampen och stressen var som bortblåst! Nu behövde jag inte vara orolig att jag inte skulle få i henne medicinerna, eller penicillinet när det behövdes.

VISSTE DU ATT?

- I många fall är det möjligt att ge **läkemedel** via gastrostomi. Det har sina fördelar eftersom vissa barn har svårt att svälja tabletter eller tycker att tablettarna smakar illa. Läkaren kan tala om vad som passar för ditt barn, t ex vid vilken tid på dygnet medicinen ska intas, före eller efter maten etc och vilken form som är mest lämplig för barnet – flytande, tablett eller kapsel.
- Du även kan ge ditt barn **vätska** genom sonden – vatten eller det som ditt barn brukar dricka. Det är ett bra sätt att förebygga att barnet blir uttorkat.

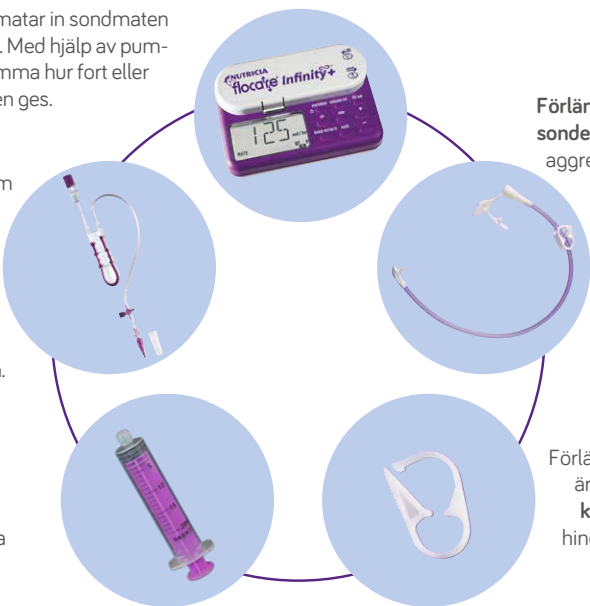
VILKA HJÄLPMEDEL ANVÄNDS VID SONDMATNING?

När det är dags att börja sondmata ditt barn hemma kommer du att behöva en del utrustning och tillbehör som du får på sjukhuset tillsammans med information om hur du använder dem.

Nutritionspumpen matar in sondmaten genom ett aggregat. Med hjälp av pumpen kan man bestämma hur fort eller långsamt som maten ges.

Ett aggregat består av en plastslang som ansluts till påsen med sondnäring i ena änden och till förlängningsslangen eller direkt till knappen/katetern i den andra.

Sprutor
Olika matsprutor används för att ge mat och medicin via gastrostomin eller sonden.



Förlängningsslangen/sonden ansluts mellan aggregatet och knappen/katetern.

Förlängningsslangen är försedd med en **klämma** som förhindrar att näringen rinner åt fel håll.

TIPS

På nutriciaflocare.com kan du läsa mer om Nutricias nutritionspump, Flocare Infinity. Här finns även instruktionsvideor och lättfattliga instruktioner.





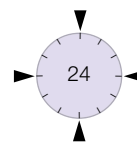
” Jag tar ut sondnäringsen ur kylen en halvtimme innan Joel ska äta, så att den får rumstemperatur. Först fyller jag aggregatet med ljummet vatten så att all luft försvinner. Sedan ger jag Joel lite vatten genom aggregatet. Sedan håller jag upp maten i en containerbehållare för sondnäring som jag hänger upp.

När det är matdags sätter jag fast aggregatet mellan påsen och pumpen och sätter igång pumpen. Jag ställer in hastigheten enligt Joels matschema och trycker på start.

När matningen är klar stänger jag av pumpen, tar bort aggregatet och ger Joel vatten på nytt på samma sätt som tidigare.

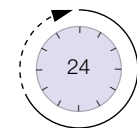
Jag brukar sitta bredvid och läsa något för honom, eller så pratar vi under matningen. Efteråt diskar jag alla tillbehör och ställer undan dem i kylskåpet så att allt är klart till nästa måltid.

HUR LÅNG TID OCH NÄR SKA JAG MATA MITT BARN?



Bolusmatning betyder att barnet får mat enligt samma schema som vanliga måltider med användning av pump eller spruta.

Nattmatning innebär att barnet matas medan det sover. Näringsen hängs upp på en ställning. Med hjälp av pump kan mängd och hastighet ställas in och med gravitationsaggregat kan ställas dropphastigheten in.



Kontinuerlig matning innebär att maten ges långsamt under flera timmar i sträck med användning av en pump eller gravitation.

HUR FÅR JAG IN MATEN I MAGEN?

Matningen kan antingen ske med **spruta**, **pump-** eller **gravitationsmatning**. Vid sprutmatning används en matspruta som kopplas direkt till aggregatet eller sonden. Du bestämmer själv i vilken takt som matningen sker, men det är viktigt att inte ge sondnäringsen för fort.

Om du använder en **pump** kan du ställa in hur snabbt maten ska flöda genom aggregatet och in i magen.

Gravitationsmatning innebär att man använder gravitationskraften genom att sondnäringsen hängs upp högt på en droppställning. Hastigheten ställer man in med en rullklämma på sondmatningsaggregatet.

Obs! Det matningsschema du får från dietist/läkare är individuellt anpassat till ditt barns behov. **Om du känner att det inte fungerar bra och ditt barn mår dåligt, se s.13 om toleransproblem.**

CHECKLISTA

Nedan följer en liten checklista över vad du behöver göra före- och efter matningen.

I SAMBAND MED MATNING

- ✓ Kontrollera aggregatet
- ✓ Följ de hygienanvisningar du får från vårdpersonalen
- ✓ Kontrollera att aggregatet sitter rätt innan matningen (vårdpersonalen kommer att visa hur du ska göra)
- ✓ Spola alltid gastrostomin efter användning (matning eller medicinering) för att undvika att det blir stopp
- ✓ Under matning på dagen ska barnet sitta upprätt. På natten ska barnet vara halvsittande under matningen.
- ✓ Se till att ditt barn får i sig tillräckligt med vätska genom att ge henne/honom vatten (fråga dietisten vilken mängd som är lämplig)

DAGLIGEN

- ✓ Se till att alla hjälpmedel alltid är rena. Fråga sjuksköterskan om råd kring hygien.
- ✓ Borsta barnets tänder två gånger varje dag, så att tänder och mun är rena.
- ✓ Sköt om huden runt gastrostomin för att undvika att den blir irriterad. (Sjuksköterskan kommer att berätta hur du ska göra och vilken hudkräm du ska använda).

OM DET BLIR PROBLEM

Ibland kan saker och ting gå fel när man sondmatar ett barn, oavsett hur erfaren man är. Vänd dig till din kontaktperson, ofta en nutritionssköterska, om du är osäker på hur du ska sondmata ditt barn eller om något problem uppstått. Du kan alltid få hjälp om du inte vet vad du ska göra, till exempel om ditt barn har diarré eller förstoppning eller om pumpen slutat fungera.

Sondmatning kan ibland ge upphov till toleransproblem. Vanligast är att dessa uppstår i början av sondmatningen innan kroppen vant sig och alla rutiner är på plats. Ibland kan man behöva göra små justeringar i sondmatsvalet innan det blir bra.

Toleransproblem kan vara t.ex.

- Kräkningar • Diarré • Förstoppning • Gaser i magen

Be din vårdpersonal om hjälp om ditt barn verkar ha toleransproblem. Ni kan behöva gå igenom matningsrutiner igen och kanske göra små justeringar som att ändra matningshastighet eller ändra något med maten. Vårdpersonalen har många bra knep för att lindra toleransproblem.

Följ de råd ni fått, men ta kontakt med sjukhuset/habiliteringen eller er kontaktperson om:

→ **Gastrostomin har lossnat/åkt ut**

(ofta kan det vara så att ni själva lärt er sätta tillbaka den på egen hand)

→ **Det är stopp i gastrostomin trots att du spolat rent den**

→ **Barnet mår dåligt** (diarré, förstoppning etc)

→ **Du misstänker att hålet i magen är infekterat**

(rodnad, svullnad eller vätska runt gastrostomin)

” Det var jobbigt att han började slita ut sonden när han blev större, men då fick vi lära oss att sätta in den själv bara. Vi har provat olika sorters sondmat och det negativa var att Noel fick problem med magen innan vi hittade rätt, men nu när han har en sondmat som fungerar, så är han pigg och glad.

ANDRA FÖRÄLDRARS ERFARENHETER AV SONDMATNING

BARNET DRAR UT AGGREGATET

” När Annie fick sin gastrostomi var jag jätteorolig för att hon skulle dra i den och att den skulle lossna. Jag fick tips av en annan förälder att sätta en likadan gastrostomi, som Annies, på en docka. Sen förklarade vi för Annie vad hon får och inte får röra, och vad hon måste vara försiktig med. Det fungerade verkligen bra. Hon älskar sin docka så hon gör precis som den. Vi har också hört att man kan använda tumvantar för att hindra barn att dra ut gastrostomin, men det behövde vi aldrig göra.

LEKA UTMOMHUS

” När mitt barn leker utomhus, i parken till exempel, stoppar vi all utskjutande slang i hans kläder. När han var yngre hade han alltid overaller, så att han kunde röra sig fritt utan att behöva vara rädd för att förstöra gastrostomin. En väninna i föräldragruppen har en son som har en nasogastrisk sond. Hon tejpar fast en liten del av sonden i hans ansikte. Det är bara tillfälligt, men om den fastnar i något så ser hon det innan hela sonden hinner dras ut.

SIMNING

” Vår doktor berättade att vi kunde börja bada 2–3 veckor efter att gastrostomin var på plats. Det gick hur bra som helst. Vi måste se till att aggregatet är förseglat innan vi hoppar i vattnet, men för övrigt är allt som vanligt. Det är den bästa stunden på dagen för honom.

SEMESTER

” För oss handlar det bara om hur många dagar vi ska vara borta. Att resa bort över helgen är lätt. Vi tar med oss extra aggregat för säkerhets skull, hans mat och en uppsättning av tillbehören. Jag har en kom-ihåg-lista så att jag vet exakt vad jag ska ta med. Längre resor kräver lite mer planering, men vi älskar att resa. Vi flög till Australien förra året utan några problem. Vi tog i förväg reda på vart vi skulle vända oss om det uppstod några problem, men allt gick bra.

KRÄKNINGAR

” I början av Williams «PEG-karriär» hade han mycket reflux och kräkningar. Vi matade för mycket och för fort, mer och snabbare än vad hans mage klarade av. Allteftersom har vi kunnat öka mängden. Logopeden berättade att vi ska ge lite mat i munnen först. Då stänger sig magmunnen när maten kommer och risken för reflux minskar. Det har faktiskt fungerat för William. Han är också känslig om maten är för kall. Då mår han illa. Eller om han inte sitter upprätt.

ORDLISTA

ORD	FÖRKLARING
Adapter	Anslutning mellan aggregat/förlängningsslang och matningsspruta.
Aggregat	En plastslang som ansluts till påsen med sondnäring i ena änden och till katetern eller förlängningsslangen i den andra.
Aggregatklämma	Förhindrar spill från aggregatet.
Bolusmatning	Sondmatning som i mängd och tidpunkt motsvarar en vanlig måltid.
Enteral nutrition	Flytande näring som tillförs direkt till magsäcken eller tarmen.
Förlängningsslang	Plastslang som ansluts mellan aggregatet och katetern.
Gastro	Samlingsord för sådant som berör mage eller tarm.
Gastroskop	En tunn och böjlig slang med en kamera längst fram som används vid undersökning av magen, till exempel vid placering av gastrostomi. Gastroskopet förs via patientens mun och vidare ned genom matstrupen till magsäcken.
Gastrostomi	En gastrostomi är en öppning med kateter/slang genom bukväggen in till magsäcken.
Gastrostomikateter	En kateter som går till magsäcken från utsidan av buken och som används för att tillföra näring, vätska och/eller läkemedel.
Gravitationsmatning	Matning med hjälp av tyngdkraften genom att sondnäringen hängs upp högt på droppställning.
Knapp	Annat ord för gastrostomi, även "gastrostomiknapp".
Kontinuerlig matning	Sondmatning i en låg, förinställd hastighet flera timmar i sträck.
Luftstrupe, trachea	Det "rör" som förbinder struphuvudet med lungorna.
Nasogastrisk sond, NG-sond	Sond som används för att tillföra näring, vätska och/eller läkemedel via näsan, vidare genom matstrupen till magsäcken.
Nutritionspump	En pump som tillför näringen genom ett så kallat aggregat. Hastighet och mängd ställs in på pumpen.
Oral	Samlingsord för sådant som berör munnen.
PEG	Perkutan Endoskopisk Gastrostomi. Metod att lägga in en slang i magsäcken.
Pumpmatning	Matning där näringen tillförs med hjälp av pump.
Sondmatning	Att via en gastrostomi eller sond tillföra näring direkt till magsäcken eller tarmen.
Sondnäring	Mat i flytande form som kan anpassas för patienters olika behov.
Sprutmatning	Matning med en spruta som ansluts till gastrostomi/sond.
Stoma	Kirurgiskt anlagd passage i kroppen, t ex ett hål i bukväggen för gastrostomi.
Titthålsoperation	Operation där man inte behöver öppna exempelvis bukväggen med ett vanligt operationsnitt utan endast mindre hål för att komma in med instrumenten.

Vi vill rikta ett stort tack till alla föräldrar,
barn och vårdpersonal som bidragit med
information och erfarenheter till denna guide.

Nutrini barnsondnäringsar är avsedda för barn som
behöver hjälp med att säkerställa sitt näringsintag.
Nutrini finns i olika varianter för olika åldrar och olika
näringsmässiga behov. För mer information, se
Barnsondmat.se. Nutrini kan förskrivas på
livsmedelsanvisning till barn under 16 år.

Broschyren är framtagen av Nutricia. I materialet finns också broschyren
Ett annat sätt att äta – Stöd och information om sondmatning

Nutrini är livsmedel för speciella medicinska ändamål
och används i samråd med läkare eller dietist.

Barnsondmat.se

– att leva med sondnäring, vardagstips och stöd
nutricia.se • tel: 08-24 15 30
info.amnse@nutricia.se



NUTRICIA
Nutrini