

ETT ANNAT SÄTT ATT ÄTA

Stöd och information om
sondmatning





ATT GE SITT BARN MAT ÄR EN GRUNDLÄGGANDE INSTINKT HOS ALLA FÖRÄLDRAR

Från födseln kretsar en stor del av den speciella relationen mellan förälder och barn kring mat och näring. Varje stund på dygnet du ägnar åt att mata ditt barn är ett uttryck för kärlek och omvårdnad, vilket skapar starka band.

Att ha ett barn som har problem med maten, till exempel att barnet har svårt att svälja och tugga, eller hela tiden kräks upp maten är väldigt jobbigt och det kan skapa oro. Ibland kan matstunden vara minst sagt tålamodsprövande.

” Mycket stor del av dagen gick åt för att försöka få i honom tillräckligt med näring. En måltid kunde lätt ta uppåt 2 timmar och då hade han ändå inte fått i sig tillräckligt.

Många känner att de skulle vilja hjälpa sitt barn ännu mer för att barnet ska få i sig den näring det behöver för att växa och må bra.

Ingen känner ditt barn bättre än du. Som förälder märker du minsta lilla förändring i barnets beteende, till exempel om barnet är tröttare eller kinkigare än vanligt. Det är naturligt att du som förälder känner oro över hur ditt barn egentligen mår när det inte vill äta. Och visst kan man känna sig hjälplös när man gör allt man kan för att barnet ska må bra, särskilt när det gäller maten, och ingenting tycks hjälpa.

” Jag ifrågasatte vilka möjligheter som fanns, för den här matsituationen var allt annat än normal, och jag var orolig och stressad för att få i henne tillräckligt.

Många föräldrar till barn som har svårt att få i sig tillräckligt med mat har uttryckt ett behov av mer information. Därför har Nutricia tillsammans med föräldrar och vårdpersonal tagit fram detta häfte, som vi hoppas kommer att besvara en del av dina frågor.

” Jag bar jämt runt på henne och ständigt med en flaska i munnen. Alla tyckte att jag matade för ofta och för mycket. Ändå fick hon i sig för litet! Och så kräcktes hon konstant, så det lilla man lyckades få i henne kom alltid upp. Kaskadkräkningar, jämt. Man fick ha badhanddukar med sej vart man gick. Alla sade att det skulle bli bättre när hon började äta vanlig mat, men hon åt ingenting. Hon tog bara in en sked mat i munnen men svalde aldrig. Och hon var alltid missnöjd och skrek.



Vi har tid att vara föräldrar och umgås istället för att vara tjugå matningsmaskiner. Vilmer har mer ork och är gladare och har tid för att intressera sig för att lära och leva.

Kanske har du diskuterat problemen kring maten med vårdpersonalen eller någon vän eller anhörig och fått en del tips, råd och stöd under denna tid.

Du kanske också har träffat eller hört talas om någon med liknande problem, och som valt att prova på sondmatning, även om du kanske inte vet om det verkligen behövs.

Sondmatning är ett alternativ, som ibland kommer på tal när ett barn har svårt att äta tillräcklig mängd mat på vanligt sätt eller ifall måltiderna tar alltför stor del av dagen. Det är viktigt att det också finns tid för lek och avkoppling.

Många föräldrar som överväger alternativet sondmatning är oroliga för att barnet inte längre ska kunna äta med munnen. Dessutom känner många oro över att de berövar barnet lyckan att njuta av många olika sorters mat.

Många är också oroliga för hur sondmatningen kommer att påverka resten av familjen.

Det kanske känns som att allt det fina är slut. Men ofta kan sondmatningen vara början på något bra – en början på ett enklare liv, både för dig och ditt barn.

Ofta vill man veta mera och söker information, som ibland kan vara svår att hitta. Kontakta nutritionsteamet, sjuksköterska, dietist eller läkare för att ställa dina frågor.

Det naturliga bandet mellan dig och ditt barn kommer inte att försvinna. Väldigt ofta är det så att sondmatningen gör tillvaron enklare, och att det blir tid över för lek och andra aktiviteter.

FÖRÄLDRARS TANKAR

Oavsett hur du har det just nu ska du veta att många föräldrar har gått igenom samma sak. Här följer två berättelser från andra som har varit i en situation som kanske liknar din.

FREJAS BERÄTTELSE

Som bebis smååt hon jämt, men blev aldrig nöjd. Hon var nästan alltid missnöjd och grät och skrek. När Freja var 7 månader förstod man att hon var sen i utvecklingen och att hon hade epilepsi. Där började våran resa inom sjukvården med olika tester och läkarbesök.

Freja gick inte upp i vikt, hon fick olika mediciner och var ofta sjuk. Det gjorde det svårt att få i henne maten och hon gick inte upp i vikt och hon kräktes ofta också. När hon var 1,5 år gammal fick hon en knapp på magen och det var som att ett berg togs bort från mina axlar!

Hon började äntligen gå upp i vikt, och det kändes som att hon för första gången blev mätt och belåten. Nöjd. Och hon började utvecklas igen efter att under flera månader ha stått stilla många gånger i utvecklingen.

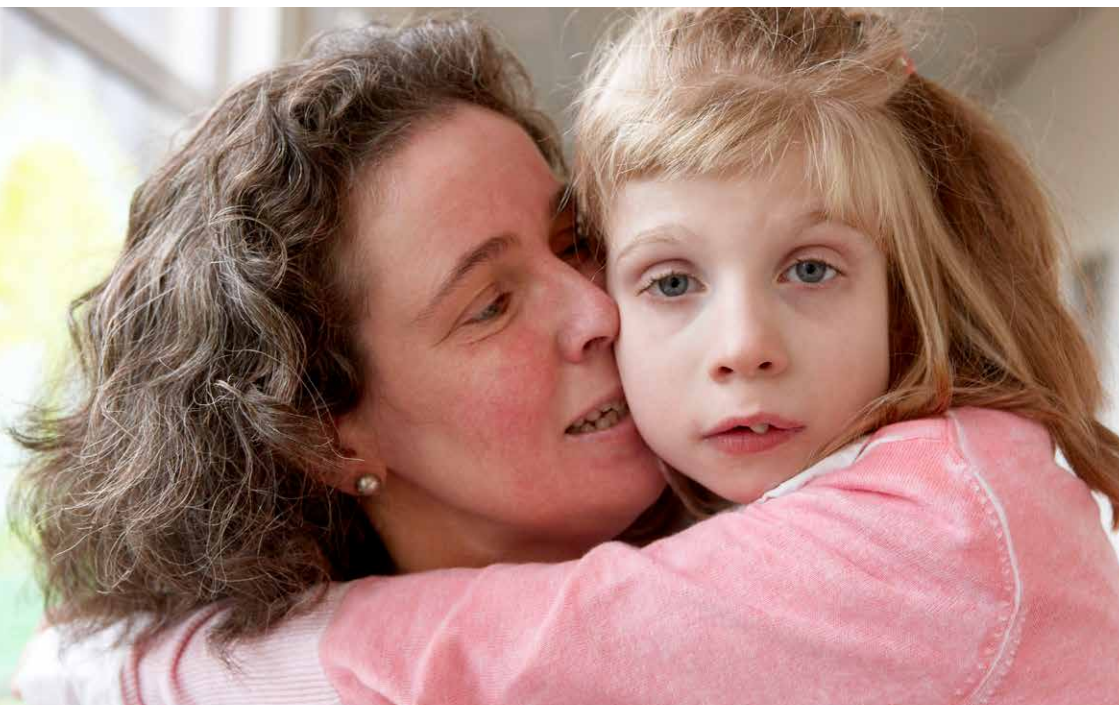
JASMINES BERÄTTELSE

Jag hade ingen erfarenhet av sondmat. Min uppfattning var att det såg väldigt kliniskt och otäckt ut. Vi var jättenojiga när vi först skulle få knappen. Hygien, risker, slang i magen... Jag tror att jag omedvetet drog ut på ingreppet så länge det gick. Dels på grund av själva ingreppet och vad det skulle innebära. Och sen att han skulle bli ännu mera annorlunda och missa allt vad det innebär att äta med munnen. Eftersom vi kämpade så länge med maten blev det dock en stor lättnad när vi såg hur mycket bättre han mådde av sondmaten.

VILKET BARN BEHÖVER SONDMATNING?

Att ett barn har svårt att äta kan ha många olika orsaker, till exempel att barnet har svårt att tugga, svälja eller kräks upp maten. Det kan leda till att barnet inte får i sig den näring det behöver för att växa på bästa sätt. Tillräckligt med näring ger ditt barn förutsättningen att växa, utvecklas och tackla sjukdomar.

Sondmatning kan vara ett bra alternativ, eftersom det kan hjälpa barnet att få i sig tillräckligt med mat. Dessutom behöver du inte vara orolig angående näringsinnehållet. Sondnäring motsvarar "vanlig" mat och innehåller alla ämnen som ett barn behöver för att växa och utvecklas och leka som vanligt utifrån sina egna förutsättningar.



VAD ÄR SONDMATNING? HUR FUNGERAR DET?

Rent näringsmässigt är det ingen skillnad på att tillföra kroppen mat genom en gastrostomi direkt till magsäcken eller genom att äta på vanligt sätt. Matsmältningsprocessen är precis densamma. Den enda skillnaden är att med sondmatning tillförs maten i flytande form direkt till magsäcken via en gastrostomi eller en sond, istället för genom munnen.

Om ditt barn har svårt att tugga, svälja eller behålla maten kan sondmatning helt enkelt betraktas som "ett annat sätt att äta". Man kan, och bör där det är möjligt, också fortsätta att både äta och dricka med munnen.

Det finns i huvudsak två olika typer av sonder: en gastrostomi som placeras i en öppning i bukväggen eller en sond via näsan. Vilken metod som är bäst för ditt barn avgörs i samråd med barnets läkare. I broschyren "Ett annat sätt att äta: Sondmatning – vad innebär det?" kan du läsa mer om de olika metoderna.

” En fråga som jag ofta får – som jag tycker är en stor missuppfattning – är «När får dottern din börja äta igen?» Vet inte hur många gånger jag har fått den frågan och behöver förklara att det inte finns något slutdatum, utan det är när hon äter tillräckligt igen som vi kommer sluta ge sondmat. Det känns som omgivningen har svårt att förstå att man kan tappa lusten att äta.



VAD INNEHÅLLER SONDNÄRINGEN?

Vilken mat du ska ge ditt barn via gastrostomin och vad som är lämpligast kommer att bestämmas tillsammans med en dietist, läkare och sjuksköterska.

Det finns färdig sondnäring, eller sondmat som det också kallas, som är specialanpassad för barn, för olika åldrar och behov. Dessa färdiga sondnäringsringar är lättflytande och innehåller alla vitaminer, mineraler, kostfiber och kalorier som ett barn behöver.

Ofta kan sondnäringen kompletteras med vanlig mat, som barnet äter genom munnen, eller genom att ge litet av den hemlagade maten i sonden. Fråga din dietist vad som är bäst för ditt barn.

KAN MITT SONDMATADE BARN FORTFARANDE ÄTA VIA MUNNEN?

Hur mycket mat som barnet kan fortsätta att äta med munnen är olika från barn till barn. Vissa barn äter som vanligt via munnen under dagen, och kompletterar med sondnäring. Andra barn får små mängder vanlig mat via munnen eller sonden, som ett komplement till sondnäringen. På så sätt får barnet njuta av smakerna och prova på olika rätter och godsaker vid matbordet tillsammans med resten av familjen. Den lukt, smak och beröring som maten innebär hjälper också barnets matsmältning. Rådgör med personalen om hur ditt barn kan äta.

VISSTE DU ATT?

- I många fall är det möjligt att ge **medicin** via gastrostomi. Det har sina fördelar eftersom vissa barn har svårt att svälja medicin eller tycker att medicinen smakar illa. Fråga läkaren om ditt barns mediciner är lämpliga att ge via sonden.
- 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.

HUR KOMMER VARDAGSLIVET ATT PÅVERKAS?

Många föräldrar oroar sig över hur sondmatningen kommer att påverka familjens vardag. Ofta är det så att vardagen underlättas av att oron för barnets ätande försvinner, och att tiden kan ägnas åt annat, till exempel att leka och göra utflykter.



” Jag var rädd för att människor skulle se Joels gastrostomi när vi var ute, och behandla honom annorlunda... men den syns ju knappt.

” Aron är pigg och glad. (Vem kan vara det om man jämnt är hungrig och trött av att ständigt kämpa med att försöka äta?) Han får i sig den näring han behöver och allt som följer med det.

VEM KOMMER JAG TRÄFFA? VILKET STÖD FINNS INOM SJUKVÅRDEN?

När du ska fatta beslut om sondmatning kommer du att tillsammans med läkare och övrig vårdpersonal diskutera vilken metod och vilka alternativ som är bäst för ditt barn.



ANDRA FÖRÄLDRARS ERFARENHETER AV SONDMATNING

EFTER OPERATIONEN

” Det tog några veckor att lära sig allt, det är en del trixande i början och man är väldigt rädd att göra fel. Äntligen började hon intressera sig för omvärlden och blev pigg nog att börja öva på att sitta och leka med leksaker.

STÖD

” Jag fick mycket stöd från andra föräldrar som jag träffade på habiliteringen. Jag talade med andra föräldrar på nätet hela tiden. Det finns dessutom många specialister; sjuksköterska, dietist och läkare, som jag kan tala med om det är något jag undrar över.

SYNS DEN?

” Vi var oroliga för att gastrostomin skulle vara i vägen och att Sara skulle leka med den och dra ut den. Men den är faktiskt ganska väl dold och när vi går ut så syns det inte att hon har en. Vi har lärt Sara att vara försiktig med knappen, men ärligt talat har det aldrig varit något problem.

OM MAT

” Hon får sitta med vid bordet och gärna titta på oss andra som också äter och så matar vi henne lite grann med sked tills hon inte vill mer. Och sen får hon resten av sin portion i slangen. Kampen och stressen över att försöka få henne att äta är ju borta. Nu vet vi att hon får näring så nu är det roligare att sätta fram mat till henne och hoppas på att hon ska äta, men samtidigt veta att det inte gör något om hon inte vill.

ATT LEKA

” Vi går ofta till Lek & Buslandet, simhallen och liknande. Man får bara lov att tajma in och planera (uefter sondmatningstiderna). Det är inte alltid enkelt, för hon ogillar att sitta stilla. I början var jag väldigt nojig och gav bara maten hemma. Nu handlar det mest om att komma ihåg att få med slang/spruta och sondnäring. När vi reser hemifrån tar vi också alltid med en extra knapp ifall man måste byta.

NYA MATRÄTTER

” Vi ville verkligen att Sofia skulle få prova på nya maträtter trots att hon sondmatades. Jag tror det är viktigt att hon får uppleva smaksensationer. Hon känner sig säkrare nu. I början var hon lite orolig eftersom hon förknippade mat med att bli sjuk. Vi provade ett litet annorlunda sätt: vi uppmuntrade henne att ta på och lukta på maten, och så småningom tog hon mod till sig och smakade på den.

I SKOLAN

” Det fungerar som hemma. Skolan har alla «tillbehör» som behövs och när något är slut ber de oss att skicka med mera av det som saknas. De som hjälper till i skolan kan hantera PEGen och allt runt denna. Om någon slutar och en ny personal börjar så lär den gamla personalen upp den nya.

RESA

” Vi har varit i Thailand tre gånger med knapp och jag hade viss oro med hygien etc. Det har fungerat jättebra. Se till att packa ner minst en extra knapp om ni behöver byta, slangar, många sprutor så att man dagligen byter sprutor osv. Vi hade med en egen vattenkokare också för att kunna koka sprutor på hotellrummet.

Anmärkning: Rådgör om du är osäker med vårdpersonal om vilka aktiviteter och rutiner som kan fungera bäst för just er.

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 – Praktiska råd vid 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