

Mer informasjon:

Nasjonal kompetansetjeneste for habilitering av barn med spise- og ernæringsvansker: www.oslo-universitetssykehus.no/spise
Seksjon for kirurgisk dagbehandling barn: <https://oslo-universitetssykehus.no/avdelinger/klinikk-for-hode-hals-og-rekonstruktiv-kirurgi/kirurgisk-dagavdeling/seksjon-for-kirurgisk-dagbehandling-barn>

Knappenforeningen:

Knappenforeningen er en forening for foreldre til barn med spise- og ernæringsproblemer. Knappen driver opplysende og veiledende virksomhet, og er et nettverk hvor foreldre kan utveksle erfaringer, kunnskap, informasjon, følelser og ideer til gjensidig nytte og glede. www.knappenforeningen.no

Foto:

Vi takker Knappenforeningen og Mylan for foto til brosjyren.

Brosjyren er utarbeidet av:

Astrid Ingeborg Austrheim og Hanne Ambrose (spesialsykepleiere barn og stomi)
Seksjon for kirurgisk dagavdeling barn, Klinikk for hode, hals og rekonstruktiv kirurgi.

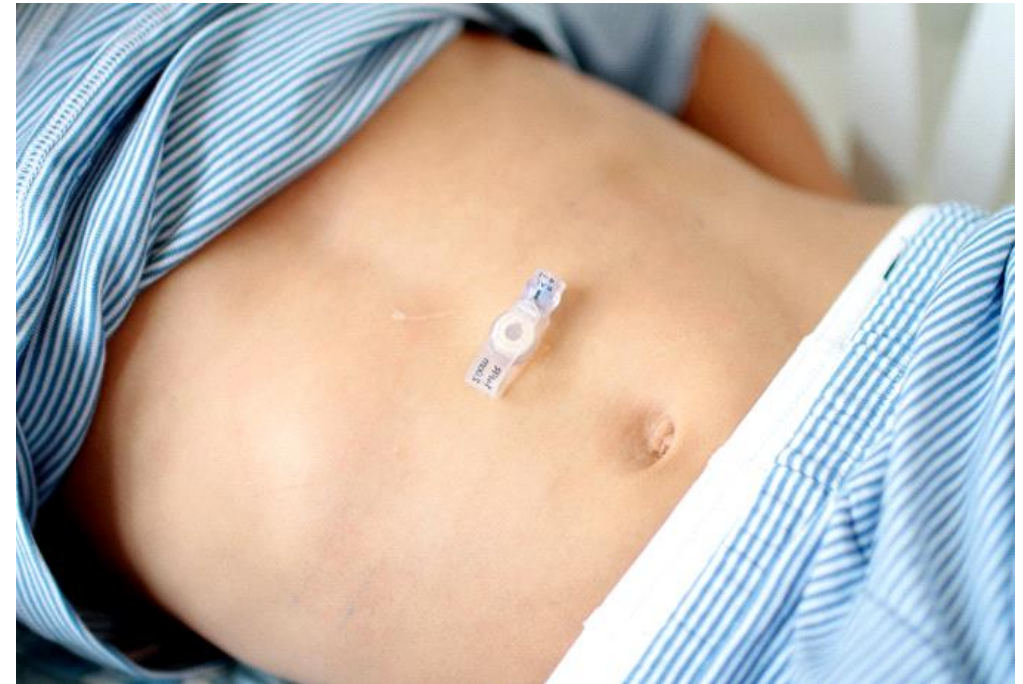
Kjersti Birketvedt (klinisk ernæringsfysiolog) og Mia Unhjem (sykepleier)
Nasjonal kompetansetjeneste for habilitering av barn med spise- og ernæringsvansker
Barne- og ungdomsklinikken

Besøksadresse:

Postadr: Postboks 4950 Nydalen, 0424 Oslo

Telefon: 02770 (sentralbord)

Dato: Oktober 2015 (revidert 2020)



Gastrostomi hos barn

- Hva er gastrostomi?
- Ernæring og måltider
- Stell av hud og gastrostomiport/knapp

Kirurgisk dagavdeling for barn
Kirurgisk avdeling for barn
Seksjon for nevrohabilitering - barn



HVA ER GASTROSTOMI

Gastrostomi er en åpning gjennom huden inn til magesekken. For de fleste er ernæring gjennom gastrostomi et supplement til det barnet spiser gjennom munnen. Enkelte barn bruker gastrostomien for å få i seg tilstrekkelig væske, andre trenger den bare til medisiner. Barn kan få gastrostomi for en kortere eller lengre periode.

Hvordan anlegges gastrostomi?

Det er ulike metoder for anleggelse av gastrostomi, og hos barn utføres alltid inngrepet i narkose. Valg av metode bestemmes av barnets lege ut fra en totalvurdering.

Den vanligste metoden er anleggelse ved hjelp av gastroskop. Metoden kalles **Perkutan Endoskopisk Gastrostomi**, herav navnet **PEG**. Det benyttes to ulike teknikker:

- 1. Push-metoden;** en gastrostomiport (knapp) anlegges direkte inn i barnets magesekk, herav uttrykket «direkte knapp». Ved denne metoden brukes festepunkter kalt ankerfester i en trekant for å feste magesekken mot bukveggen. Knappen plasseres i midten av ankerfestene. Ankerfestene skal sitte i cirka to uker. Knappen har en ballong på innsiden av magesekken.
- 2. Pull-metoden;** En sonde føres gjennom spiserøret og ned i magesekken. Sonden trekkes gjennom huden, og ut på magen. Sonden kan skiftes til knapp etter cirka 3 måneder.
- 3.** En gastrostomi kan også anlegges ved hjelp av **kikkhullskirurgi** eller **åpen kirurgi**. Det anlegges en knapp som har ballong på innsiden av magesekken. Denne metoden velges for noen barn av medisinsk årsak.

Smerter etter inngrepet

Det er vanlig med smerter rundt gastrostomikanalen den første tiden etter inngrepet. Den første uken er det fint å gi smertelindring cirka 1 time før stell av gastrostomien. For de fleste er Paracet og/eller Ibux tilstrekkelig.



Foto: Mic-Key

Ernæring for barn med gastrostomi

Ernæring de første dagene etter inngrepet: Oppstart med ernæring i gastrostomien, avhenger av hvilken metode som er benyttet. De fleste begynner forsiktig samme dag som gastrostomien er anlagt. Det er vanlig å starte med sterilt vann eller Gem (salt-/sukkerløsning), med gradvis overgang til sondeemat.

Etter sykehusoppholdet:

Hvordan sondeematen skal tilføres, må tilpasses hvert enkelt barn. Det er å foretrekke å gi sondeematen som måltider på dagtid. Noen barn tolererer ikke dette på grunn av nedsatt tarmfunksjon og/eller mye oppkast.

Da kan det være nødvendig å gi sondeematen langsomt, og noen ganger også om natten. De som trenger kontinuerlig eller langsom tilførsel bruker ernæringspumpe.

Det er viktig å forsøke å etablere en god og normal måltidsrytme selv når barnet ernæres via gastrostomi.

Hvordan gis sondeematen?

Sondeemat kan gis med ulike hjelpemidler. Det er viktig å finne et hjelpemiddel som fungerer bra for barnet, og at måltidene ikke gis så fort at de medfører ubehag eller kvalme/oppkast.

- Med **sprøyte** gis maten direkte i sonden. Sondeematen bør gis med jevn hastighet. Fordelen med å gi mat på sprøyte er at det er enkelt og krever lite utstyr.
- Med **ernæringspumpe** kan hastigheten og ønsket mengde sondeematen forhåndsinnstilles. Med begge hender fri er det lettere å være god rollemodell og hjelpe barnet med å spise i måltidet.

- Med *gravitasjon/hevert* plasseres sondeematen høyere enn barnet og maten renner ned i magen. Dette brukes mest for barn som er innlagt på sykehus.

Valg av sondeemat

Det finnes ulike typer sondeemater som er tilpasset barn i ulike aldre, og med forskjellige diagnoser og ernæringsvansker. De ferdige sondeemater inneholder både energi (kalorier) og de næringsstoffene kroppen trenger.

Det finnes også produkter som er tilpasset barn med spesielle behov, som allergi og ulike mage-/tarmproblemer.

Det kan være aktuelt å forsøke sondeemat som er basert på 'vanlig moset mat' eller grøt, eventuelt i kombinasjon med ferdig sondeemat. Sondeemat som er basert på 'vanlig mat' må være helt finmoset og skal ikke benyttes før etter første skifte av knapp da knappen kan tette seg. De som ønsker å gi 'vanlig moset mat' bør ha kontakt med klinisk ernæringsfysiolog for å sikre tilstrekkelig kalori- og næringsinntak.

Når gastrostomi planlegges hos et barn, må det legges en oppfølgingsplan som;

- klargjør hvorfor gastrostomien er nødvendig
- anslår forventet varighet av behovet for gastrostomi
- ivaretar spiseutviklingen
- ivaretar ernærings situasjonen
- ivaretar nedtrapping/avslutning av sondeernæring når det er mulig

Kilde: Nasjonal kompetansetjeneste for habilitering av barn med spise- og ernæringsvansker, "Fra ernæring gjennom sonde til spising" (2007)

Måltider og spising

Måltidene er en arena for samspill og utvikling. Gastrostomien kan være til hjelp for at måltidene blir mer trivelige for alle. Den gir en trygghet for at barnets næringsbehov blir dekket på forsvarlig måte, slik at en kan unngå stress og press i måltidene.

De fleste barn som får anlagt gastrostomi bør fortsette å spise. Sondemåltider bør samordnes med spisemåltider (fellesmåltider) for å få en god måltidsrytme og positive måltidsopplevelser. Barn som får sondeernæring i tilknytning til måltidene de spiser, erfarer at det er en sammenheng mellom å spise og å bli mett.

Valg av type og mengde sondemat bør alltid gjøres i samarbeid med lege og/eller klinisk ernæringsfysiolog. Hvor mye sondemat barnet trenger, og hvordan sondematen skal gis i måltidene, avhenger av hvor mye barnet spiser.

- Barn som spiser minimale mengder, bør få sondematen i begynnelsen av måltidet.
- Barn som spiser gode mengder (opptil 1/3 av måltidet) bør få sondematen litt ut i måltidet, for eksempel etter 10-15 minutter. Da ser man hvor mye barnet spiser selv, og kan justere mengden sondemat.
- Barn med store munn- og svelgmotoriske vansker (dysfagi) kan ha behov for all næring og væske i gastrostomien. Selv om barnet har omfattende spisevansker, er det viktig med smaksopplevelser såfremt det ikke er frarådet på grunn av risiko for feilsvelging (aspirasjon).

Barn som har vært syke, og som ikke har spist på vanlig måte i sped- og småbarnsalder, kan ha en avvikende spiseutvikling. Tidligere erfaringer med spising og måltider har også betydning.

Hvilken type mat barnet bør få tilbud om å spise avhenger av flere forhold. Ta først og fremst utgangspunkt i hva slags mat barnet liker og mestrer å spise. Barnets munnmotorikk og svelgfunksjon er med på å bestemme hvilke konsistenser og mattyper barnet mestrer.

Søk hjelp for å få vurdering av barnets spisefunksjon og hvordan man kan legge til rette for matglede og spiseutvikling. Det finnes tværfaglige spisetimer ved flere av landets barneavdelinger.

For mer informasjon, se brosjyrene: Fra ernæring gjennom sonde til spising og Smelter på tunga – konsistenstilpasset mat for barn. Begge brosjyrene kan lastes ned fra internett:

www.oslo-universitetssykehus.no/spise.



Stell av hud

- Hold huden ren og tørr. Vask huden rundt knappen daglig med NaCl 0,9 % og steril kompress så lenge barnet er innlagt på sykehus. Hjemme er det tilstrekkelig å vaske huden daglig med en kompress eller myk klut med lunkent vann og mild såpe.
- Det er anbefalt å bruke kompress rundt gatsrostomien så lenge det er væsker.
- Barnet kan dusje 2 dager etter inngrepet hvis hjemme, og 7 dager hvis fortsatt på sykehus. Hvis alt ser greit ut, kan barnet bade i badekar etter 7 dager og i sjøen eller basseng etter 4-6 uker.

Stell av gastrostomi og utstyr

- Knappen bør holdes i ro, og unngå drag og friksjon spesielt de første ukene. Legg gjerne en kompress over knappen for beskyttelse de første 6 ukene.
- Har barnet fått anlagt knapp med tre ankerfester, skal disse sitte i 14 dager. Ankerfestene fjernes hos fastlege eller ved lokalsykehus.
- Vannmengden i ballongen bør kontrolleres ukentlig og sjekkes første gang 14 dager etter anleggelse. De første 6 ukene skal dere være to personer når vannmengden kontrolleres.
- Etter 14 dager skal man også snu eller vri litt på knappen hver dag.

- Før og etter tilførsel av næring og medisiner skal knapp skylles med vann. Ved kontinuerlig tilførsel av sondemat bør knappen skylles med 5-20 ml hver 8. time. Mellomstykke skal skylles godt med varmt vann og såpe for rengjøring etter bruk, deretter tørke. Mange oppbevarer mellomstykket i en ren boks i kjøleskapet. Hvor ofte barnet bør skifte mellomstykke er individuelt.
- Selv når knappen ikke er i bruk, bør den skylles daglig.
- Tabletter og eventuelt miksturer som er vanskelige å gi gjennom sonden kan blandes ut med vann. Ved opphold i land hvor man ikke drikker vann fra springen - benytt flaskevann.
- Medisiner skal ikke blandes med sondematen.



Foto: Knappenforeningen (Illustrasjonsfoto)

Hvis knappen eller sonden faller ut

Knappen kan falle ut av flere årsaker. Det kan skje ved et krafing drag eller ved at ballongen sprekker.

Vær oppmerksom på at gastrostomi-kanalen kan lukke seg raskt fra innsiden.

Frem til første bytte av knapp gjelder følgende:

- Hvis knappen er falt ut, forsøk å før inn en ny så raskt som mulig. Er ikke reserveknapp tilgjengelig, forsøk å sette inn den gamle. Ikke fyll ballongen.
- Ta kontakt med lokal barneavdeling da knappens plassering må sjekkes før ballongen fylles og knappen kan benyttes til medisier eller sondemat.

Selv etter at kanalen er etablert kan den lukkes raskt, sett derfor inn ny knapp raskt om den gamle faller ut.



Foto: Ida Skonnord (illustrasjonsfoto)

Aktuelle problemer og forslag til tiltak

Sår og irritert hud

- Knappen skal være tilpasset barnet. Hvis den er for lang eller kort, bør den byttes til riktig størrelse.
- Friksjon og drag i knapp kan også gi irritert og sår hud. Det finnes ulike hjelpemidler (belte, body) som kan benyttes for å holde knappen mer i ro.
- Det er viktig å holde huden ren og tørr. Beskyttende og lindrende hudsalver som sinksalve eller barriere krem er tilstrekkelig for mange barn. Krystallfiolett som pensles på sår hud kan også være en god løsning.

Granulasjonsvev

Lettblødelig vev som vokser som en kappe eller ring rundt gastrostomien, kalles granulasjonsvev. Det kan være smertefullt for noen barn. Behandlingen bør skje i samarbeid med helsepersonell. Aktuell behandling er;

- Kortisonsalve (gruppe 3) som foreskrives av lege.
- Lapis stift som påføres etter anvisning av helsepersonell.
- Kirurgisk fjerning om ikke effekt av kortison eller lapis.

Infeksjon

Er det mistanke om infeksjon rundt gastrostomien, bør det vurderes av helsepersonell og tas en bakteriologisk prøve. Antibiotikabehandling kan være nødvendig.

Lekkasje rundt gastrostomien

Lekkasje av mageinnhold ved siden av gastrostomien er ikke uvanlig. Dette gir ofte sår og irritert hud

- Det er viktig å holde huden så ren og tørr som mulig. Smør hud med en beskyttende salve/krem. Skift absorberende kompresser rundt sonden hyppig .
- Kontroller at ballongen har riktig mengde vann. Ballongen kan fylles med maksimum vannmengde.
- Mindre og hyppigere måltider eller kontinuerlig tilførsel kan være en midlertidig løsning.
- For noen barn kan forstoppelse være årsak til problemer med lekkasje av mageinnhold.
- Kontakt lokal barneavdeling hvis problemet vedvarer.

Tett eller treg sonde

Til tross for jevnlig anvendelse og skylning av sonden, kan den bli treg eller tette seg.

- Skyll ekstra godt med lunkent vann, benytt gjerne en 50 ml sprøyte med 30 ml vann. Forsøk å skyve stempelet inn for så å aspirere (trekke ut).
- Noen ganger er det nødvendig å skifte knappen.
- Den blå mandrengen til Mini One kan brukes til å «stake opp» åpningen i knappen.

Skifte av knapp eller sonde

Første gang knappen skiftes, gjøres det sammen med kyndig helsepersonell, og det blir gitt opplæring.

Utstyr og sondemat

Behandlingshjelpemidler ved de ulike helseforetak leverer nødvendig utstyr til gastrostomi med rekvisisjon fra sykehuset. Nødvendig utstyr er reserveknapp, mellomstykke, ernæringssett, ernæringspumpe og ulike sprøyter. I tillegg kan det være behov for ulike bandasjer.

Nyttige hjemmesider

Eksempler på firmaer som fører utstyr til gastrostomi:

www.kvinto.no
www.mic-key.no

Eksempler på firmaer som fører sondeløsninger:

www.fresnius-kabi.no
www.nutricia.no/medisinsk-ernaering
www.nestlenutrition.no



Foto: Knappenforeningen (Illustrasjonsfoto)