



**TOISENLAINEN
TAPA SYÖDÄ**

**TUKEA JA TIETOA
LETKURAVITSEMUKSEN
TOTEUTUKSEEN**

NUTRICIA
Nutrini



” Kanniskelin tyttöä koko ajan, ja hänellä oli jatkuvasti pullo suussa. Kaikki sanoivat, että syötin häntä liian usein ja liian paljon. Tyttö ei silti saanut syödyksi tarpeekseen. Hän myös oksenteli jatkuvasti – sekin vähä, minkä sain menemään alas, tuli aina ylös. Hän oksenteli ihan koko ajan. Joka paikkaan piti ottaa pyyhkeitä mukaan. Kaikki sanoivat, että tilanne helpottaisi, kun tyttö alkaisi syödä tavallista ruokaa, mutta ei hän syönyt mitään. Hän vain otti lusikallisen ruokaa suuhunsa, mutta ei niellyt. Lisäksi hän oli aina tyytymätön ja huusi.”

VANHEMMALLE ON TÄRKEÄÄ TURVATA LAPSEN RAVINNONSAANTI

Vanhemman ja lapsen välinen erityinen suhde liittyy syntymästä alkaen paljolti ruokaan ja ravintoon. Jokainen vuorokauden hetki, jonka vanhempi käyttää lapsen syöttämiseen, edustaa rakkautta ja hoivaa. Tämä luo vanhemman ja lapsen välille vahvat siteet.

On vanhemman kannalta raskasta ja huolestuttavaa, jos lapsella on syömisvaikeuksia eli hänen on esimerkiksi vaikea niellä tai pureskella tai hän oksentelee jatkuvasti. Ruokailutilanteet voivat joskus olla vähintäänkin hermoja raastavia.

” Suuri osa päivästä kului siihen, että yritin saada pojan syömään tarpeeksi. Ruokailu saattoi hyvin kestää melkein kaksi tuntia, eikä hän siltikään syönyt tarpeeksi.”

Moni vanhempi haluaa auttaa lasta entistäkin enemmän, jotta lapsi saisi tarpeeksi ravintoa kasvaakseen ja voidakseen hyvin.

Tunnet lapsesi paremmin kuin kukaan muu. Vanhempana huomaat lapsen käytöksen pienetkin muutokset, esimerkiksi sen, että lapsi on tavallista väsyneempi tai kätttyisämpi. On luonnollista huolestua lapsen voinnista, jos hän ei halua syödä. Myös avuttomuuden tunteet ovat mahdollisia, kun teet kaikkiesi edistääksesi lapsen hyvinvointia – etenkin ruokailua – eikä mikään silti tunnu auttavan.

” Kyseenalaistin tarjolla olleet mahdollisuudet, sillä tällainen ruokailutilanne oli normaalista kaukana, ja murehdin ja stressasin sitä, miten saisin tytön syömään tarpeeksi.”

Monet vanhemmat, joiden lasten on vaikea syödä tarpeeksi, ovat kertoneet haluavansa lisää tietoa aiheesta. Siksi Nutricia on laatinut tämän vihkosen yhdessä vanhempien ja terveydenhuollon ammattilaisten kanssa. Toivomme, että löydät siitä vastauksia kysymyksiisi.



”

Nyt ehdimme olla vanhempia ja seurustella lapsen kanssa eikä meidän tarvitse olla jankuttavia syöttökoneita. Vilmer jaksaa paremmin, on iloisempi sekä ehtii paremmin oppia uutta ja elää.”

Olet kenties keskustellut lapsen syömisongelmista terveydenhuollon ammattilaisten, ystävien tai omaisten kanssa ja saanut vinkkejä, neuvoja ja tukea.

Olet ehkä myös tavannut jonkun tai kuullut jostakusta, jolla on ollut samanlaisia ongelmia ja joka on päättänyt kokeilla letkuravitsemusta. Et ehkä kuitenkaan ole varma, onko se todella tarpeen.

Letkuravitsemus on vaihtoehto, jota saatetaan joskus ehdottaa, jos lapsen on vaikea syödä riittävästi tavalliseen tapaan tai jos liian suuri osa ajasta kuluu syömiseen. On tärkeää, että lapsella on myös aikaa leikkiä ja rentoutua.

Monia letkuravitsemusta harkitsevia vanhempia huolestuttaa se, että lapsi ei ehkä enää pystyisi syömään suun kautta. Monia myös huolettaa se, että lapsi ei saa tilaisuutta nauttia monipuolisesti erilaisista ruoista.

Lisäksi moni vanhempi miettii, miten letkuravitsemus tulee vaikuttamaan muihin perheenjäseniin.

Vanhemmasta voi tuntua siltä, että kaikki mukava on nyt ohi. Letkuravitsemus tarjoaa kuitenkin usein mahdollisuuden uusiin, hyviin asioihin. Se voi helpottaa sekä vanhemman että lapsen elämää.

Monet vanhemmat haluavat lisätietoa aiheesta ja etsivät sitä itse. Tiedon löytäminen voi kuitenkin olla vaikeaa. Pyydä ravitsemustiimin jäseniä, sairaanhoitajaa, ravitsemusterapeuttia tai lääkäriä vastaamaan kysymyksiisi.

Vanhemman ja lapsen välinen luonnollinen yhteys ei häviä mihinkään. Letkuravitsemus helpottaa usein elämää ja säästää aikaa leikkimiseen ja muihin puuhiin.

VANHEMPIEN AJATUKSIA

Olipa tilanteesi millainen tahansa, muista, että monet muut vanhemmat ovat olleet samassa tilanteessa. Seuraavalla sivulla kaksi vanhempaa kertoo kokemuksistaan, jotka muistuttavat ehkä omaa tilannettasi.

FREJAN TARINA

Vauvana tyttö söi koko ajan pikkuisen, mutta ei tullut koskaan kylläiseksi. Hän oli melkein aina tyytymätön, itki ja huusi. Kun Freja oli seitsenkuinen, hänellä todettiin kehitysviivästymä ja epilepsia. Siitä alkoi matka sairaanhoidon maailmaan tutkimuksineen ja lääkärikäynteineen.

Frejan paino ei noussut, hän sai erilaisia lääkkeitä ja sairasteli paljon. Siksi häntä oli vaikea saada syömään tarpeeksi, paino ei noussut ja hän myös oksenteli usein. Puolitoistavuotiaana Frejalle asetettiin syöttönappi mahaan, ja tuntui kuin vuoren kokoinen kuorma olisi pudonnut harteiltani.

Frejan paino alkoi vihdoinkin nousta, ja tuntui, että hän oli ensimmäistä kertaa elämässään kylläinen, hyvillään ja tyytyväinen. Hän alkoi taas kehittyäkin, vaikka kehitys oli ollut monen kuukauden ajan toistuvasti pysähdyksissä.

JASMINEN TARINA

Minulla ei ollut mitään kokemusta letkuravitsemuksesta. Se näytti minusta hirveän kliiniseltä ja epämiellyttävältä. Olimme tosi huolissamme, kun syöttönappin asettamista alettiin suunnitella. Hygienia, riskit, letku mahassa...

Luulen, että yritin tiedostamattani viivyttää toimenpidettä niin pitkään kuin suinkin pystyin. Se johtui toisaalta itse toimenpiteestä ja kaikesta siihen liittyvästä ja toisaalta pelosta, että pojasta tulisi nyt vieläkin enemmän erilainen kuin muut eikä hän saisi syödä suun kautta. Olimme taistelleet syömisen kanssa niin pitkään, että olikin helpotus nähdä, miten paljon letkuravitsemus paransi pojan vointia.

MILLOIN LAPSI TARVITSEE LETKURAVITSEMUSTA?

Lapsen syömisvaikeudet voivat johtua monista syistä, esim. pureskelu- tai nielemisvaikeuksista tai oksentelusta. Tällöin lapsi ei välttämättä saa tarpeeksi ravintoa kasvaakseen kunnolla. Riittävä ravinnonsaanti mahdollistaa kasvun ja kehityksen sekä sairauksien torjumisen.

Letkuravitsemus voi olla hyvä vaihtoehto, sillä se voi auttaa lasta saamaan tarpeeksi ruokaa. Vanhemman ei myöskään tarvitse murehtia, onko ruoan ravintosisältö kunnossa. Letkuravitsemävalmiste vastaa ”tavallista” ruokaa ja sisältää kaikki ravintoaineet, joita lapsi tarvitsee kasvaakseen, kehittyäkseen ja leikkiäkseen tavalliseen tapaan omien kykyjensä mukaisesti.



MITÄ LETKURAVITSEMUS ON JA MITEN SE TOTEUTETAAN?

Ruoan antaminen mahalaukkuavanteen eli gastrostooman kautta suoraan mahalaukkuun ei eroa ravitsemuksellisesti lainkaan tilanteesta, jossa ruoka syödään tavalliseen tapaan. Ruoansulatus tapahtuu täsmälleen samalla tavalla. Ainoa ero on se, että letkuravitsemuksessa ruoka annetaan juoksevassa muodossa suoraan mahalaukkuun mahalaukkuavanteen tai letkun kautta eikä sitä nautita suun kautta.

Jos lapsen on vaikea pureskella tai niellä ruokaa tai hän oksentaa helposti, letkuravitsemus voi olla yksinkertaisesti ”toisenlainen tapa syödä”. Lapsi voi edelleen sekä syödä että juoda suun kautta, ja niin kannattaakin tehdä, jos se on mahdollista.

Käytössä on periaatteessa kaksi letkutyyppiä: vatsanpeitteiden läpi asetettava mahalaukkuavanne ja nenän kautta vietävä nasogastrinen syöttöletku. Kullekin lapselle sopivin vaihtoehto valitaan yhdessä lapsen lääkärin kanssa. Esitteessä ”Toisenlainen tapa syödä: Käytännön tietoa letkuravitsemuksesta” kerrotaan tarkemmin eri menetelmistä.

” Minulta kysytään usein, milloin tyttäreni saa taas alkaa syödä. Se on minusta suuri väärinkäsitys. Asiaa on kyselty ties miten monta kertaa. Joudun aina selittämään, että varsinaista lopetuspäivää ei ole, vaan letkun käyttö lopetetaan sitten, kun tyttö taas syö tarpeeksi. Ihmisten tuntuu olevan vaikea ymmärtää, että lapsi ei välttämättä halua syödä.”



MITÄ LETKURAVINTO SISÄLTÄÄ?

Lapselle mahalaukkuavanteen kautta annettava ruoka ja sopivin valmiste valitaan yhdessä ravitsemusterapeutin, lääkärin ja sairaanhoitajan kanssa.

Saatavilla on valmiita letkuravintovalmisteita, jotka on erityisesti kehitetty eri-ikäisille ja erilaisiin tarpeisiin. Nämä valmiit letkuravintovalmisteet ovat nestemäisiä ja sisältävät kaikki lapsen tarvitsemat vitamiinit, kivennäisaineet, ravintokuidut, proteiinin ja energian.

Letkuravintovalmisteen lisäksi lapsi voi usein syödä tavallista kotiruokaa suun kautta. Kysy ravitsemusterapeutilta, mikä sopii parhaiten omalle lapsellesi.

VOIKO LETKURAVINTOA SAAVA LAPSI SYÖDÄ EDELLEEN SUUN KAUTTA?

Ruokamäärä, jonka lapsi voi edelleen syödä suun kautta, vaihtelee tapauskohtaisesti. Jotkut lapset syövät päivisin tavalliseen tapaan suun kautta ja saavat lisäksi letkuravintoa. Toiset taas syövät pieniä määriä tavallista ruokaa suun kautta letkuravintovalmisteiden lisänä. Näin lapsi saa nauttia ruoan mausta ja maistella erilaisia ruokalajeja ja herkkuja ruokapöydässä yhdessä muun perheen kanssa. Ruoan haju, maku ja tuntuma edistävät myös lapsen ruoansulatusta. Keskustele hoitavan tahon kanssa siitä, miten lapsesi voi syödä.

TIESITKÖ?

- Lapsen **lääkkeet** voidaan monesti antaa mahalaukkuavanteen kautta. Tässä on omat etunsa, sillä joidenkin lasten on vaikea niellä lääkkeitä tai he eivät pidä niiden mausta. Kysy lääkäriltä, voidaanko lapsesi lääkkeet antaa letkun kautta.
- Lapselle voidaan antaa letkun kautta myös **nestettä** – vettä tai muuta lapsen tavallisesti nauttimaan juomaa. Tämä on hyvä tapa ehkäistä nestehukkaa.

MITEN LETKURAVITSEMUS VAIKUTTAA ARKEEN?

Monia vanhempia huolettaa, miten letkuravitsemus tulee vaikuttamaan perheen arkeen. Usein arki helpottuu, kun huoli lapsen ruokailusta vähenee ja aikaa vapautuu muihin puuhiin kuten leikkimiseen ja retkeilyyn.



”Pelkäsin, että ulkona liikkuessamme muut näkisivät Joelin mahalaukkuavanteen ja että se vaikuttaisi Joelin kohteluun... mutta ei se näy juuri lainkaan.”

”Aron on nyt iloinen ja pirteä. (Kuka olisi, jos on koko ajan nälkä ja jatkuva syömisen yrittäminen vie voimat?) Hän saa tarvitsemansa ravinnon ja kaiken, mikä siihen liittyy.”

KEITÄ TERVEYDENHUOLLON AMMATTILAISIA TAPAAMME JA MILLAISTA TUKEA HE VOIVAT TARJOTA?

Letkuravitsemuspäätöksen yhteydessä keskusteleet lääkärin ja muun terveydenhuollon henkilöstön kanssa siitä, mikä menetelmä ja mitkä vaihtoehdot sopivat parhaiten lapsellesi.

RAVITSEMUS-TERAPEUTTI

on ravitsemustieteen asiantuntija, joka antaa neuvoja lapsen ravinnosta ja laskee lapsen tarpeiden perusteella, millaista letkuravitseä valmistetta ja muuta ruokaa kukin lapsi tarvitsee.

SAIRAANHOITAJA

seuraa lapsen hoidon toteutusta ja auttaa käytännön asioissa. Usein kyseessä on ravitsemukseen eli ruokaan ja ravintoon erikoistunut sairaanhoitaja.

KIRURGI

on lääkäri, joka tekee mahalaukkuavanteen eli gastrostooman ja laittaa letkun paikoilleen.

PUHETERAPEUTTI

on äänen, puheen, kielen ja nielemisen kehityksen asiantuntija, joka arvioi lapsen suun hallintaa ja mahdollisia suuhun liittyviä ongelmia ja auttaa lasta niiden kanssa.

TOIMINTA-TERAPEUTIT JA FYSIOTERAPEUTIT

ovat lapsen liikkumisen asiantuntijoita ja voivat auttaa lasta monenlaisissa asioissa, jotka vaihtelevat suun liikkeiden hallinnasta koko kehon liikkeiden hallintaan. He myös järjestävät tarvittaessa erilaisia apuvälineitä, esim. tuoleja tai istumattukia.

LÄÄKÄRI

voi olla esimerkiksi neurologian tai gastroenterologian (mahan ja suoliston) erikoislääkäri. Hänellä on lääketieteellinen vastuu lapsen hoidosta.



MUIDEN VANHEMPIEN KOKEMUKSIA LETKURAVITSEMUKSESTA

LEIKKAUKSEN JÄLKEEN

” Koko jutun oppimiseen meni muutama viikko. Alussa on kaikenlaista harjoittelemista, ja minua pelotti kovasti, että tekisin jotain väärin. Vihdoin tyttö alkoi kiinnostua ympäristöstä ja piristyi niin, että alkoi opetella istumista ja leikkiä leluilla.”

TUKI

” Sain paljon tukea muilta vanhemmilta, joita tapasin kuntoutuksen yhteydessä. Juttelin koko ajan muiden vanhempien kanssa netissä. Jos jokin asia mietityttää, voin myös puhua eri ammattilaisten kanssa – sairaanhoitajan, ravitsemusterapeutin tai lääkärin kanssa.”

NÄKYKÖ SE?

” Meitä huoletti, että mahalaukkuavanne olisi tiellä ja että Sara leikkisi sillä ja vetäisi sen pois. Se on kuitenkin aika hyvin piilossa eikä näy ulkoillessa. Olemme opettaneet Saraa käsittelemään nappia hyvin varovasti, mutta suoraan sanottuna se ei ole koskaan ollut mikään ongelma.”

RUOKA

” Tyttö saa istua muiden mukana pöydässä ja katsella, kuinka me muut syömme. Syötämme hänelle myös vähän ruokaa lusikalla, kunnes hän ei enää halua enempää. Loppuosa energiantarpeesta annetaan sitten letkuravintovalmisteena. Enää ei tarvitse taistella ja stressata ruokailuyrityksistä. Nyt tiedämme, että tyttö saa ravintoa, ja onkin mukavampaa tarjota hänelle ruokaa ja toivoa, että hän syö. Samalla tiedämme, että ei haittaa, vaikka hän ei haluaisikaan syödä.”

LEIKKIMINEN

” Käymme usein liikuntapuistoissa, uimahallissa ja sen sellaisissa. Pitää vain suunnitella aikataulut etukäteen (letkuruokinta-aikojen perusteella) ja pitää kiinni niistä. Se ei aina ole helppoa, sillä tyttö ei istu mielellään paikoillaan. Aluksi olin hirveän tarkka ja annoin ruoan vain kotona. Nykyään riittää, että muistan ottaa letkun/ruiskun ja letkuruoan mukaan. Otamme myös aina ylimääräisen napin mukaan matkoille siltä varalta, että se täytyy vaihtaa.”

UUDET RUOKALAJIT

” Halusimme kovasti, että Sofia saisi maistaa uusia ruokalajeja letkuruokinnasta huolimatta. Uskon, että makukokemukset ovat hänelle tärkeitä. Hänellä on nyt turvallisempi olo. Alussa hän oli levoton, koska hän yhdisti ruoan kipeään oloon. Kokeilimme hiukan erilaista tapaa: kannustimme häntä koskettelemaan ja haistelemaan ruokaa, ja vähitellen hän uskaltautui myös maistamaan.”

KOULUSSA

” Koulussa toimitaan samaan tapaan kuin kotonakin. Siellä on kaikki tarvittavat tarvikkeet, ja jos jokin loppuu, meitä pyydetään tuomaan lisää puuttuvia tarvikkeita koululle. Koulun avustajat osaavat käsitellä PEG-nappia ja huolehtia kaikesta siihen liittyvästä. Jos joku henkilökunnasta lopettaa ja uusi ihminen aloittaa, vanhat työntekijät opettavat asiat uusille.”

MATKAT

” Olemme käyneet kolmesti Thaimaassa syöttönapin kanssa, ja hygienia ym. huolestuttivat minua jonkin verran. Kaikki on sujunut hienosti. Täytyy vain varmistaa, että mukana on ainakin yksi varanappi vaihtojen varalta, letkuja, niin paljon ruiskuja, että ne voi vaihtaa päivittäin, ja niin edelleen. Meillä oli myös mukana oma vedenkeitin, jotta pystyimme ruokailujen välillä keittämään ruiskuja hotellihuoneessa.”

Huom. Jos olet epävarma, kysy terveydenhuollon henkilökunnalta, millaiset aktiviteetit ja rutiinit sopisivat parhaiten juuri teidän perheellenne.

Suuret kiitokset kaikille vanhemmille, lapsille ja terveydenhuollon ammattilaisille, jotka auttoivat tämän oppaan laatimisessa tarjoamalla tietoa ja kertomalla kokemuksistaan.

Lasten Infatrini- ja Nutrini-letkuravintovalmisteet on tarkoitettu lapsille, jotka tarvitsevat apua riittävän ravinnonsaannin varmistamiseen. Saatavilla on monenlaisia Nutrini-valmisteita eri ikäryhmille ja erilaisiin ravitsemustarpeisiin.

Lisätietoa saat osoitteesta
letkuravitsemus.fi.

Esitteen on laatinut Nutricia Medical Oy. Saatavilla on myös esite
”Toisenlainen tapa syödä – Käytännön vinkkejä letkuravitsemuksen toteutukseen”.

**Nutrini on kliininen ravintovalmiste, jota on käytettävä
lääkärin tai ravitsemusterapeutin valvonnassa.**

Yhteystiedot:
Nutricia Medical Oy
Linnankatu 26 A, 20100 TURKU
infosuomi@nutricia.com
www.letkuravitsemus.fi

