|  |  |
| --- | --- |
| OUS_logo_RGB_HighRes | Vedlegg til: Gastrostomi barn. Opplæring av foreldre.  |
| 1. Foreldreinformasjon nyanlagt gastrostomi.  Gastrostomi-knapp  |

|  |
| --- |
| **GENERELL INFORMASJON**Ditt barn har fått en gastrostomi anlagt via et gastroskop. Gastrostomien er laget ved hjelp av en teknikk med 3 ankerfeste. Ankerfestets funksjon er å holde magesekken fast mot bukveggens innside slik at magesekken kan feste seg til bukveggen. I gastrostomien er det plassert en gastrostomiport (knapp). Denne er laget i vevsvennlig silikon og har en vannfylt ballong på innsiden av huden som holder den på plass i magesekken. Knapp m/ballongBallong i magesekk |
| **SPESIFISERT INFORMASJON om barnets gastrostomisonde og knapp** |
| **Gastrostomi knappen har følgende mål:*** Størrelse \_\_\_\_\_\_\_\_French
* Skaft lengde\_\_\_\_\_\_\_\_cm
* Ballongen skal fylles med \_\_\_\_\_\_\_\_ ml vann
 |  |
| **SUTURKNAPPER/ANKERFESTER**Ankerfestene fjernes etter 14 dager. Hvis noen av ankerfestene faller av før det har gått 14 dager kontakt avdelingen hvor denne er lagt for vurdering av eventuelle tiltak tlf……………………………. Ankerfestene fjernes hos fastlege eller på lokalsykehus, avtale om dette må dere ordne selv.  |
| **KNAPP SOM VED ET UHELL FALLER UT** Hvis gastrostomiknappen faller ut forsøk å sett inn reserveknappen eller den gamle knappen uten å bruke makt.* Kontakt **alltid** lokal barneavdeling for kontroll av plassering av knappen før gastrostomien brukes igjen hvis det er kortere enn 12 uker siden anleggelse. Ikke fyll ballongen før riktig plassering er kontrollert, men fest knappen med tape til magen. Dette gjelder kun til dere har utført første planlagt bytte av knapp eller 12 uker etter anleggelse. Da kan dere trygt fylle vann i ballongen og aspirere mageinnhold for å sjekke at den ligger i magesekken.
 |
| **PLANLAGT BYTTE - AV KNAPP****Nb!** Hent egen knapp fra Behandlingshjelpemidler (BHM) og ta med denne. Rekvisisjon til BHM får dere før barnet utskrives.**Når barnet har fått direkte anlagt knapp:*** Første bytte fra knapp til ny knapp skjer etter ca. 3-4 måneder. Dette byttet gjøres ved lokal barneavdeling av sykepleier og foreldre må selv avtale tid for dette. Opplæring vil bli gitt slik at foreldre etter dette kan bytte knapp hjemme. Knappen skiftes rutinemessig hver 3-6.mnd avhengig av behov.

Knappen skiftes rutinemessig hver 3-6. måned avhengig av behov. |
| **HÅNDTERING OG STELL** Utfør grundig håndhygiene ved all håndtering og stell av gastrostomi, inkludert administrasjon av mat og legemidler.**Stell de første to ukene etter at gastrostomien er anlagt:*** Hvis barnet er inneliggende på sykehus skal området behandles sterilt de første 7 dagene, ved hjemkomst benyttes ren prosedyre.
* Barnet kan dusje etter 48 timer. Hvis alt ser fint ut kan barnet bade i badekar etter 7 dager, og i svømmebasseng/sjøen etter 4-6 uker.
* Det er vanlig med noe sårvæske fra gastrostomien den første ukene etter inngrepet.
* Usterile rene kompresser, f.eks. rund absorberende-kompress, brukes så lenge det er sårvæske/lekkasje fra gastrostomien. Vaskbar rund pad kan også brukes.

Kompressen legges mellom huden (ankerfestene) og knappen/gastrostomisonden. * Kompress er ikke nødvendig når huden er hel og tørr, men kan likevel brukes hvis det kjennes mer behagelig for barnet.
* Knappen/gastrostomisonden skal sikres ekstra de 6 første ukene før stomikanalen har grodd ordentlig:
	+ Legg en kompress over knappen og teip fast når den ikke er i bruk.
	+ Når det gis mat må ernæringssett/mellomstykke sikres mot drag med teip eller annet egnet utstyr.
	+ Ved kontinuerlig sondemat bør knappen dekkes med kompress.

**Daglig stell etter hjemreise:*** Hold huden rundt stomien, tørr og ren.
* Vaskhuden rundt åpningen med mildt såpevann eller vann daglig, i forbindelse med vanlig stell av barnet.
* Tørk godt med myk klut/håndkle. Bruk en ren 10 x 10 cm kompress hvis det er vanskelig å komme til.
* Vri forsiktig på knappen en gang daglig, etter at ankerfestene er fjernet.
* Ved komplikasjoner som f.eks. granulasjonsvev ( ekstra vev som ligger som en kappe rundt gastrostomien) eller infeksjoner skal helsepersonells anbefaling om stell følges.

**Sjekke vann i ballongen:**De første 6 ukene etter anleggelse skal **ikke** mengden vann i ballongen kontrolleres. Mengde vann i ballongen skal deretter sjekkes hver til annenhver uke. * Hvis ballongen taper mye vann mellom hver sjekk, bør knappen byttes.
* Riktig antall ml vann i ballongen står på knappen (Mini ONE®) eller i bruksanvisningen (Mic-Key®)
* Hold knapp inn mot huden med to fingre for å unngå at den sklir ut.
* Sett en tom 5-10 ml sprøyte i ballongporten, og trekk ut vannet fra ballongen.
* Sjekk hvor mye vann som har gått tapt.
* Erstatt gammelt vann med riktig mengde nytt springvann, ikke bruk saltvann da det ødelegger ballongen.
 |
| **ERNÆRING VIA GASTROSTOMI****Generelt:** * Sondemat/melk skal være romtemperert/lunken.
* Fyll slangen med ernæring for å unngå unødig luft gjennom ernæringssett.
* Ta kontakt med helsepersonell for veiledning hvis dere ønsker å gi moset mat. Moset mat kan tidligst gis når dere er trygge på å bytte knapp.
* Hvis barnet tidligere har spist mat selv og legen har sagt det er greit, er det viktig å fortsette med det selv om barnet har fått gastrostomi. Innled måltidene med å gi mat via munnen. Smak og lukt av mat forbereder magen på at det kommer mat.

Startposisjon**Knapp:** * Koble mellomstykket til knappen ved å sette sort strek på mellomstykket mot sort strek på knappen. Vri 3/4 gang.

Låst posisjon**Toleranse av sondemat :** * Toleransen vil variere ved oppstart av mat i gastrostomi.
	+ Små hyppige måltider tolereres bedre enn få store.
	+ Lav hastighet gir bedre toleranse enn høy hastighet.
	+ Kontinuerlig tilførsel av sondemat på lav hastighet er mest skånsomt.
* Symptomer på dårlig toleranse kan være magesmerter, kvalme og diaré.
* Toleransen kan også variere ut fra dagsform og sykdom.

**Måter å gi sondemat på:*** **Ernæringspumpe:** Hastighet og ønsket mengde sondemat forhåndsinnstilles. Egner seg godt når måltider skal gis over litt tid, eller kontinuerlig på natt.
* **Sprøyte:** Maten gis i knapp/gastrostomisonden, manuelt. Krever lite utstyr. Den som gir maten styrer hastigheten.

  |
| **MEDISINER*** Medisiner kan kun gis i oppløst form (f.eks. mikstur, tablett løst i vann).**Nb!** Ikke alle tabletter kan knuses/løses opp – spør alltid helsepersonell først.
* Skyll før medisiner:
	+ Skyll alltid med 5-10 ml før medisinering.
* Skyll mellom medisiner:
	+ Hvis det gis flere medikamenter, skyll med 3-5 ml vann mellom hvert medikament.
* Skyll etter medisiner:
	+ 5-20 ml med vann etter at alle medisiner er gitt, avhengig av barnets alder.
 |
| **MUNNSTELL**Det er viktig at barnet pusser tenner og får hjelp med god munnhygiene, selv om barnet ikke spiser via munnen. |

|  |
| --- |
| **SKYLLING OG RENGJØRING****Skylling ved sondeernæring:*** Barn > 6 mnd.:
	+ 5-20 ml lunkent springvann før og etter måltid. Bruk trykk-pause teknikk.
	+ Væskemengde avhenger av barnets alder/vekt.
* Barn < 6 mnd.:
	+ 5-10 ml kokt, lunkent vann.
	+ Barn som drikker springvann, kan få dette i gastrostomien.
* Ved kontinuerlig tilførsel av sondemat bør sonden skylles ca. hver 8. time. Skylling i forbindelse med medisineringen tas med i denne beregningen.
* Gastrostomi som ikke er i daglig bruk bør skylles x 1 per døgn.

**Mellomstykket:*** Mellomstykket vaskes med såpevann (f.eks. Zalo) etter hvert måltid.
* Skyll godt med varmt vann og lufttørk.
* Mellomstykket kan oppbevares i en ren plastpose eller boks i kjøleskapet mellom måltidene, hvis mulig.

Bytt plastpose/beholder daglig.* Bytt mellomstykket 1-2 ganger i uken, eller ved synlige mat- eller medisinrester.

**Ernæringssett:*** Ernæringssett skal skiftes daglig.
	1. Ernæringssett til sondemat/melk som man selv tilbereder, skylles med varmt springvann etter hvert måltid og oppbevares i kjøleskap sammen med mellomstykket.
	2. Ernæringssett til bruksklar sondeernæring trenger ikke skylles mellom hvert måltid. Sett på en kork eller fest enden til treveiskranen på settet.
 |
| **MULIGE PROBLEMER/KOMPLIKASJONER****Generelt:*** De fleste med gastrostomi vil oppleve en eller flere komplikasjoner i løpet av perioden de har gastrostomien.

**Rød eller sår hud rundt gastrostomien:** * Mulige årsaker:
	+ Lekkasje, infeksjon, granulasjonsvev (villkjøtt) eller for kort knapp. Ved gastrostomisonde kan platen ligge for tett mot huden, den bør ha ca. 2-5 mm klaring.
* Hva skal dere se etter:
	+ Er det smerter ved trykk/berøring (infeksjon, sår hud?)
	+ Kommer det mat, væske rundt åpningen (lekkasje?)
	+ Kommer det sårvæske eller puss (infeksjon?)
	+ Blør det lett rundt åpningen (granulasjonsvev, sår hud?)
	+ Er det ekstra vekst av hud rundt åpningen (granulasjonsvev?)
* Tiltak:
	+ **Kun rødme/sårhet**: Prøv barrierekrem/-film eller salve med zink. Eks. Cavilon, Zinksalve, Aselli, Aloevera gel eller lignende.
	+ **Mistanke om infeksjon**: Ta kontakt med lege/helsepersonell.
	+ **Granulasjonsvev:** Kan blø, væske og være smertefullt. Ta kontakt med lege/sykepleier for behandling.

**MULIGE PROBLEMER/KOMPLIKASJONER forts.****Lekkasje ved siden av knapp/gastrostomisonde:*** Hva skal dere se etter:
	+ Fuktighet, vått rundt åpningen (sondemat, væske).
	+ Sårhet, rødhet rundt åpningen.
* Mulige årsaker:
	+ Mye bevegelse av knapp/gastrostomisonde.
	+ For lite vann i ballongen.
	+ Feil lengde på knapp
	+ Granulasjonsvev.
* Tiltak:
	+ Sjekk vannmengden i ballongen. Vurder lengde, ev. bytt knapp.
	+ Bruk barrierekrem/-film og absorberende kompresser rundt stomien, for å forebygge sårhet. Aktuelle kompresser: Peg-kompress (med blank side opp), Lyofoam, Melolin e.l.
	+ Kontakt lege/helsepersonell dersom problemet vedvarer.

**Lekkasje gjennom knapp:*** Årsak: Ventilen er slitt og lukker seg ikke godt nok
* Tiltak: Bytt knapp

**Treg/tett knapp eller gastrostomisonde:*** Årsak:
	+ Reaksjon mellom magesyre og ernæring/legemidler. Kan skylles dårlig/manglende skylling av knappen.
	+ Tilførsel av tyktflytende, seige væsker eller dårlig most mat.
	+ Knuste legemidler med for store partikler.
* Tiltak:
	+ Forsøk å åpne en tett knapp så raskt som mulig. Jo lenger tid den er tett, jo vanskeligere er det å åpne den igjen.
	+ Ta en 10-50 ml sprøyte med 5-20 ml lunkent vann.
		- Prøv å pumpe vann frem og tilbake gjentatte ganger i sonden for å løse okklusjonen.

Det kan ta 30 minutter eller mer, før knappen åpner seg.* + Cola, appelsinjuice og andre sure væsker skal ikke brukes til å åpne tette knapper. Det kan forverre tilstoppingen.
	+ Ev. prøv å åpne knappen med mandrengen (MiniOne) eller bytt knapp.

 **Knapp/gastrostomisonde har ved et uhell falt ut:** * Årsak:
	+ For lite vann i ballongen eller ødelagt ballong.
	+ Utilsiktet kraftig drag.
* Tiltak:
* Sjekk ballongen.
* Er ballongen intakt, sett inn gammel knapp og fyll ballongen.
* Er ballongen ødelagt, sett inn ny knapp og fyll ballongen.

Knapp med ødelagt ballong kan settes tilbake og teipes fast, i påvente av ny. * Har hullet blitt for trangt, prøv å holde det åpent i påvente av ny knapp/gastrostomisonde. Bruk målestaven ev. avklipt ernæringssett/annen slange. Teip godt fast.
	+ Hvis du ikke får satt inn ny knapp eller ikke får aspirert fra ny knapp, kontakt ansvarlig avdeling ved lokalsykehuset.
	+ **Nb!** Sengepostene har ikke ekstra knapper på lager. Ta med egen ekstra knapp.
* Hvis utilsiktet drag er problemet, må knapp/gastrostomisonde sikres mot dette.
 |

**Aktuelle nettsider:**

1. **OUS informasjon om gastrostomi hos barn**

<https://oslo-universitetssykehus.no/hva-er-gastrostomi>

1. [www.knappenforeningen.no](http://www.knappenforeningen.no)
2. **Informasjon om aktuelle knapp:**

[www.kvinto.no](http://www.kvinto.no) Mini ONE gastrostomiport

[www.mic-key.no](http://www.mic-key.no) Mic-Key gastrostomiport

1. **OUS Spiseteamet barn, brosjyrer**
* Fra ernæring gjennom sonde til spising.
* Smelter på tunga – konsistenstilpasset mat for barn.

<https://oslo-universitetssykehus.no/fag-og-forskning/nasjonale-og-regionale-tjenester/nasjonal-kompetansetjeneste-for-habilitering-av-barn-med-spise-og-erneringsvansker/kunnskapsformidling#materiell-og-publikasjoner>

1. **Behandlingshjelpemidler**

<https://behandlingshjelpemidler.no/>

1. **Bandagister og lignende utsalg/firma kan ofte være behjelpelig med utstyr/sondemat.**
2. **Facebook side «Knappenforeningen»**