

VÅR VARDAG MED SONDNÄRING

Möt Iben och hennes familj. De har också
en vardag med sondnäring.



IBEN – EN SOCIAL OCH MATGLAD TJEJ

Iben är 6 år och bor med sina föräldrar och sin lillasyster Jane. När Iben var 3 år fick hon diagnosen Retts syndrom; ett neurologisk tillstånd som leder till funktionsnedsättningar.

Redan när Iben var 6–12 månader började hennes föräldrar misstänka att något inte riktigt stod rätt till. Ibens utveckling stagnerade, och efter en längre period av fysioterapi blev det tydligt att Iben behövde gå igenom en mer gedigen utredning än för bara försenad utveckling.

Vi vill tacka Iben Kaasen och hennes familj, som medverkar i denna broschyr.

Vi hoppas att den kommer att ge dig och din familj råd och inspiration för att underlätta vardagen med sondnäring.



Sondnäring är livsmedel för speciella medicinska ändamål vid kostbehandling av sjukdomsrelaterad undernäring. Ska användas under medicinsk övervakning.

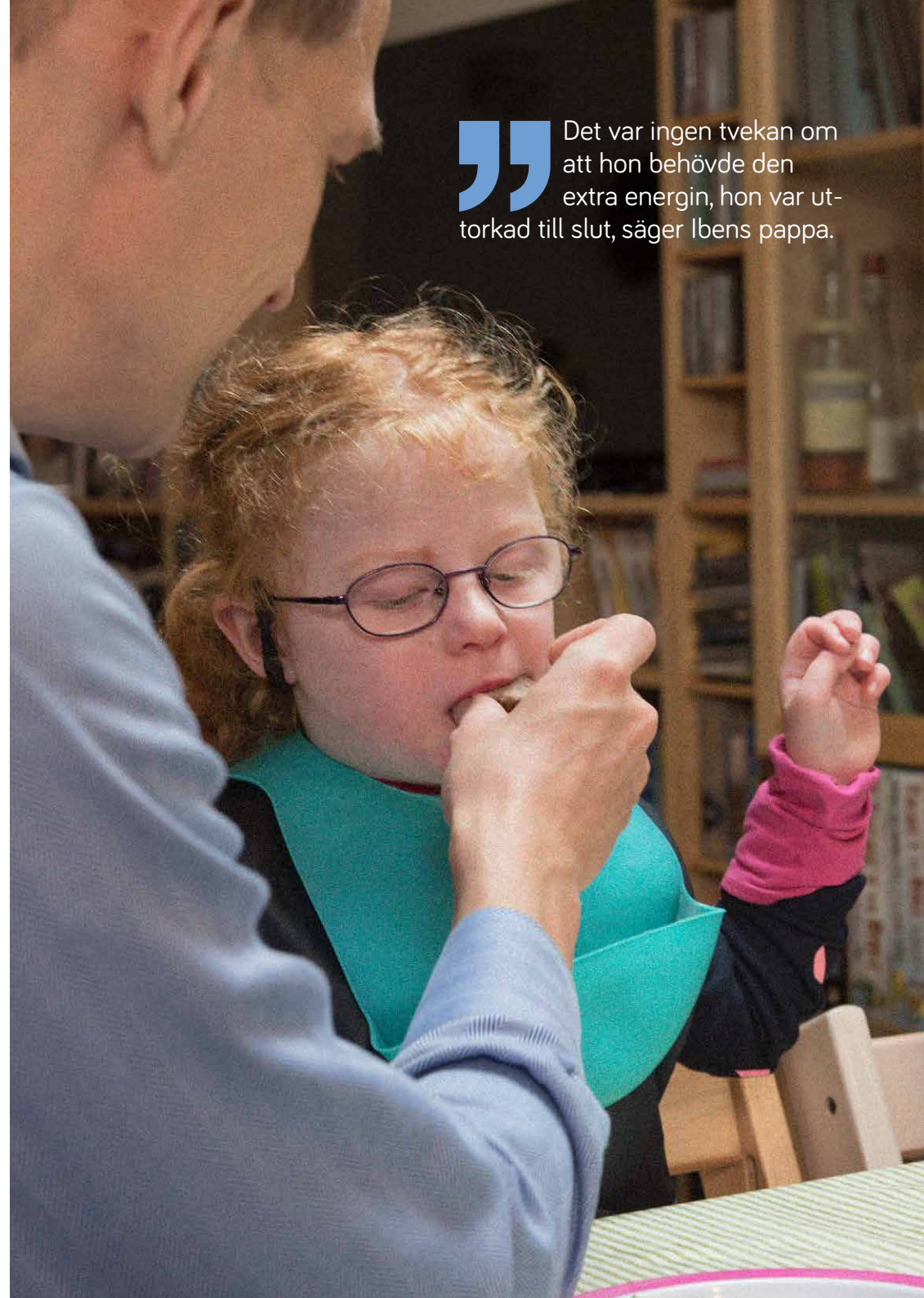
FAMILJENS MAT ANPASSADES FÖR IBEN

Iben har oralmotoriska utmaningar och kan inte prata med ord, vilket också kännetecknar Retts syndrom. Men hon älskar mat och har alltid haft en god aptit och har ätit mat tillsammans med resten av familjen.

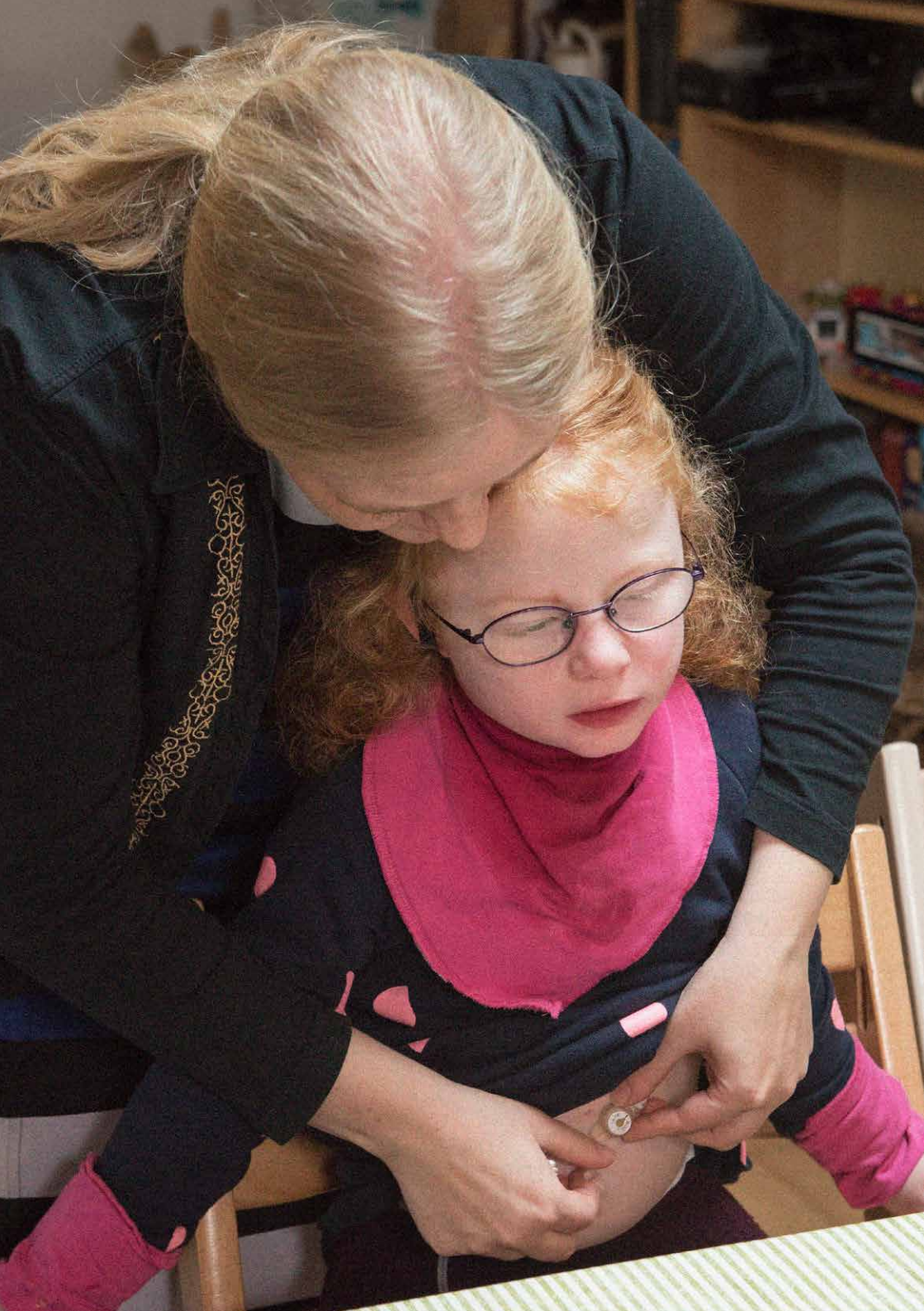
Innan Iben började med sondnäring brukade varje måltid pågå i en timme, och hon fick inte alltid i sig tillräckligt med mat och vätska. Iben växte inte längre optimalt; men frustrationen och oron växte hos hennes föräldrar.

BESLUTET OM EN SOND

Sondnäring nämndes som ett alternativ av vårdteamet runt Iben, men det skulle ta ett år innan Ibens föräldrar själva tog beslutet att ge Iben en sond.



” Det var ingen tvekan om att hon behövde den extra energin, hon var uttorkad till slut, säger Ibens pappa.



ATT BÖRJA MED SONDNÄRING

Iben fick sin sond en fredag. Med hjälp av dietist och sjuksköterskor kom Iben och hennes föräldrar snabbt igång med de nya matvanorna och var hemma igen efter helgen.

Redan efter de tre första veckorna med sondnäring hade Iben ökat 2 kg i vikt och den tid som spenderades på måltider hade minskat markant.

” Det är ju inte så komplicerat, berättar Ibens mamma när hon beskriver hur det är att ge sondnäring som en daglig del av Ibens måltider.





SONDNÄRING OCH VANLIG MAT KAN KOMBINERAS

Iben får nu sondfrukost och sondförmiddags- och eftermiddagsmat som ett tillägg. Lunchen kompletteras endast vid behov, och middagen äts med resten av familjen på vanligt sätt. Men det tar inte längre en timme vid varje måltid. Nu fungerar tiden mer med resten av familjen.

Iben har mer energi sedan hon börjat med sondnäring och har därför mer ork till att äta den vanliga maten.

” Vi har lovat henne att hon nu kan äta vad hon vill – resten får hon genom sonden, säger Ibens pappa.

MER TID TILL LEK OCH VARANDRA

Förutom förbättringar kring måltider, upplevde familjen snabbt också andra förbättringar – både för Iben och för resten av familjen.

Nu finns det också mer tid för Ibens lillasyster, särskilt på morgonen. Iben har även fått sin egen inställning till saker, precis som andra 6-åringar.

Vardagen går inte längre enbart ut på att få i Iben mat. Familjen upplever friheten i att kunna åka iväg tillsammans, och inte längre vara oroliga för måltiderna.



Tidigare fick Iben dagligen också Movicol mot förstoppning. Men med hennes intag av sondmat, och inte minst det tillräckliga vätskeintaget, behövs det inte längre. Samtidigt har Ibens föräldrar lovat henne att hon inte längre behöver få sin medicin genom munnen. Detta görs nu också genom sonden.

ETT GOTT RÅD TILL ANDRA FAMILJER

”Gör det!”, säger Ibens mamma spontant. Hon beskriver vikten av att kunna se fördelarna med sondnäring innan beslutet tas. Även om det såklart är nervösa känslor inför det, så är det värt det.

Nutrini barnsondnäringar 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.

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
LIFE-TRANSFORMING NUTRITION