

► Ravitsemusterapeutti Aila Kananoja pitää Liz Allottin työryhmän laatiman oppaan neuvoja hyvinä ja valtaosin myös soveltamiskelpoisina Suomessa.



Kun turvataan

lapsen kasvu

Teksti: Maija Rauha | Kuva: Markku Ojala

Letkuravitsemukseen turvaudutaan, kun lapsi ei pysty syömään riittävästi ja hänen kasvunsa vaarantuu. Tähän liittyvät toimintaohjeet on nyt koottu oppaaksi Englannissa. Ravitsemusterapeutti Aila Kananoja pitää oppaan ohjeita oikeaan osuvina ja pääosin soveltamiskelpoisina Suomessakin.

Letkuravitsemus tarkoittaa ravinnon antamista suoraan mahalaukkuun joko nenä-mahaletkun kautta tai gastrostomian avulla, vatsanpeitteen läpi asennetun PEG-letkun tai napin kautta. PEG-letku tai nappi jää vaatteiden alle piiloon silloin, kun ei ole ravinnon antamisen aika. Osa lapsista syö lisäksi itse, osa saa kaiken ravinnon letkun kautta.

– Jos lapsi ei pysty syömään tarpeeksi suuria määriä tai hän esimerkiksi oksentelee paljon, hänen painonsa ei nouse riittävästi eikä pituuskasvu etene. Tällöin turvaudutaan letkuravitsemukseen. Sen avulla saadaan kasvukäyrät kau-

nistumaan, HYKS/Jorvin sairaalan lastenosastolla toimiva Aila Kananoja sanoo.

Tyypillisellä letkuravitsemusta saavalla lapsella on jokin neurologinen sairaus kuten CP-vamma, johon liittyy nielemisvaikeuksia. Hänellä voi olla myös esimerkiksi syöpä tai sydänsairaus, maksan tai munuaisten toiminnan häiriö tai hän saattaa olla pieni keskonen.

Englannissa Plymouthin yliopistosairaalassa työskentelevä ravitsemusterapeutti **Liz Allott** työryhmineen on koonnut lasten letkuravitsemuksen step by step -oppaan työkaluksi ravitsemusterapeuteille.

– Oppaan asiat ovat tuttuja, mutta ne on koottu käytännöllisesti yksiin kansiin. Oppaasta olisi varmasti hyötyä Suomessakin etenkin niille ravitsemusterapeuteille, joille ei ole kertynyt laajaa kokemusta lasten letkuravitsemuksesta, Aila Kananoja arvioi.

Pituus ja paino avainasemassa

Opas lähtee liikkeelle lapsen ravitsemustilan arvioinnista. Lapsi punnitaan ja pituus mitataan. Kasvukäyrien avulla arvioidaan, miten hän on kasvanut ikäisekseen.

– Tarvitaan useita mittauksia, jotta saadaan tietää, mihin suuntaan lapsen ravitsemustilanne on menossa. Joskus voi olla hyvä mitata ihopömmun paksuutta tai pään ympärysmittaa, kuten oppaassa ehdotetaan. Syömisen taitojen, mahdollisen ummetuksen, virtsan määrän ja laboratorioarvojen tarkastelu on niin ikään aiheellista, kun

Oikea ravinto voi antaa lapselle loppuelämän

PÄÄKIRJOITUS

Vauvan kasvamisen ja kehittyminen perustuu äidinmaitoon, jonka monipuolinen ravintoaines sisältö on vartaansa vailla. Lapsella voi kuitenkin olla sairaus tai kehitysvamma, joka asettaa erityisvaatimuksia ravinnolle tai tekee syömisestä vaikeaa. Silloin kliiniset ravintovalmisteet turvaavat hänen varttumisensa leikki- ja kouluikäiseksi. Eri-ikäisten lasten ravinnontarpeet vaihtelevat, joten heille tarvitaan ikävaiheistettuja valmisteita tehokkaan ravitsemushoidon toteuttamiseksi.

Olemme saaneet olla tyytyväisiä, että perimästämme lähes puuttuvat jotkin muualla Euroopassa yleiset sairaudet, kuten fenyylketonuria (PKU) ja kystinen fibroosi. Kansainvälistymisen myötä myös näiden vaikeiden sairauksien esiintyvyys on lisääntymässä meilläkin. Terveydenhuollon henkilöstön on oltava valppaita seulomaan ja tunnistamaan erikoisemmatkin sairaudet ja teollisuuden on pystyttävä toimittamaan erityisravintovalmisteita ravitsemushoitoa varten.

Perinnöllisten aineenvaihduntasairauksien aiheuttamia kehitysvammoja pystytään usein ennaltaehkäisemään tiukalla erityisruokavaliolla. Näin voidaan estää lapsen pysyvä laitoshoido tai jopa menehtyminen. Joskus ravitsemushoito on aloitettava jo ensimmäisten elinpäivien aikana. Parhaassa tapauksessa lapsi pysyy hoidon ansiosta täysin terveenä ja voi elää tavallista elämää perheensä kanssa.

Tämän lehden sivuilla pohdimme, voitaisiinko epileptisistä kohtauksista kärsivän lapsen ja hänen vanhempiansa elämää helpottaa ketogeenisellä ruokavaliolla, josta on saatu hyviä kokemuksia muiden muassa Englannissa ja Yhdysvalloissa. Matthews in äiti Englannista totesi saaneensa lapsensa takaisin. Muita samankaltaisessa tilanteessa olevia auttaakseen hän on perustanut Matthew's Friends -nettisivuston, josta saa runsaasti käytännön tietoa epilepsiaa sairastavan lapsen arkeen.

Lapsen ravitsemushoito on mahdollista toteuttaa myös kotona, jopa silloin, kun hän tarvitsee letkuravitsemusta. Se onnistuu usein paremmin kuin vanhemmat aluksi luulevat, ja lapsen kehittymisen kannalta se voi olla ratkaisevan tärkeää.

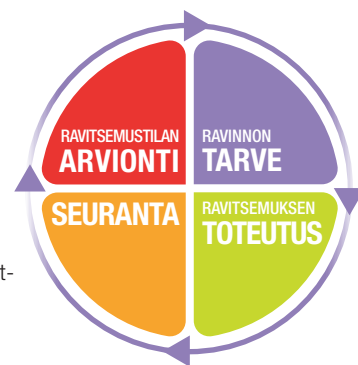
Sairaana lapsen ei kuulu olla laiha. Auttakamme yhdessä hänen alkavaa elämänpolkuaan.



Päivi Pakarinen

Nutricia Medical Oy
toimitusjohtaja
paivi.pakarinen@nutricia.com

► Lapsen kasvaessa pituuden ja painon kehittyminen, ravinnontarve ja sen antamisen tapa on arvioitava yhä uudelleen.



Jatkuu edelliseltä sivulta

arvioidaan letkuravitsemuksen tarvetta, vahvistaa Aila Kananoja.

Ikä ei kerro kaikkea

Kun arvioidaan lapsen ravinnontarvetta, saantisuosituksot suhteutetaan lapsen kokoon. Aila Kananoja kertoo, että jos lapsi on pienikokoinen tai hänen liikkumisensa on niukkaa, hänen ravinnontarpeensa voi olla ikään suhteutettuna erittäin pieni. Hänen tulisi kuitenkin saada tästä ravintomäärästä kaikki tarvitsemansa suojaravintoaineet, kuten proteiinit, vitamiinit, kivennäisaineet sekä tarvitsemansa ravintokuidut. Samalla hänen tulisi saada riittävästi nestettä.

– Tämä on varsin haasteellista, mutta toteutettavissa nykyisten letkuravintovalmisteiden avulla. On hyvä, että valikoima on laaja. Mitä enemmän valikoimaa, sitä helpompaa ravitsemusterapeutin on löytää potilaalleen passeli tuote ilman, että sitä pitää rakennella eri komponenteista, kuten proteiini-, hiilihydraatti- ja rasvalisistä, Kananoja sanoo.

Ravitsemusterapeutin tulee hänen mielestään katsoa ennakkoluulottomasti, mikä koostumus vastaa parhaiten lapsen tarpeita. Hän hyväksyy oppaassa esitetyn ajatuksen, että lapsille voidaan tarvittaessa antaa myös aikuisille tarkoitettuja ravintovalmisteita.

– Ravintokuitua sisältävät letkuravintovalmisteet ovat iso edistysaskel, koska ummetus on ollut tyypillinen vaiva näillä potilailla. Olen erittäin tyytyväinen Nutrician MF6-kuituseosta sisältävien valmisteiden koostumukseen, hän sanoo.

Ei sittenkään niin hankalaa

Kolmannessa vaiheessa päätetään letkuravitsemuksen toteuttamisesta.

– Tässä vaiheessa ratkaistaan myös letkuravintovalmisteiden antotapa: annetaanko ravintoa jatkuvana tiputuksena tai annossyöttönä. Mikä sitten valitaankin, lapsen vanhempien on selviydyttävä sen kanssa kotona, Kananoja toteaa.

Letkuravitsemusta pidetään usein vaikeampana toteuttaa kuin se todellisuudessa on. Kananoja kertoo, että kun vanhemmat saavat oikeaa tietoa ja tottuvat ajatukseen, he huomaavat usein, ettei se olekaan niin hankalaa. Ruotsissa on tehty video, jossa lapset ja heidän vanhempiensa näyttävät, miten elämä napin kanssa sujuu. Videon näyttäminen voisi Kananojan mielestä toimia Suomessakin.

Seuranta on alussa tiheää

Seurannan kautta arvioidaan, onko energian määrä ollut sopiva. Vaikka annostus olisikin osunut kohdalleen, seuranta on tärkeää, jotta annostusta voidaan muuttaa lapsen kasvaessa. Kun lapsi on kotiutettu, osa seurannasta hoituu neuvolasta saatujen pituus- ja painotietojen ja puhe- linneuvottelujen avulla.

– Oppaassa paneudutaan perusteellisesti tärkeään kotiutusvaiheeseen. Kaikkien lapsen hoitoon osallistuvien tulee tietää, miten eri tilanteissa toimitaan. Meillä kuntoutusohjaaja opettaa tarvittaessa laitteiden käytön ja käy joskus kotonakin katsomassa, miten sujuu. Sairaiden lasten perheet ovat usein lujilla monestakin syystä, mutta pääosin lasten letkuravitsemus sujuu kodeissa oikein hyvin, Aila Kananoja sanoo. ■■■■

Ketogeeninen dieetti voi olla toimiva apu lapsen epilepsiaan

Ketogeeninen ruokavalio on lääkityksen ohella monelle vaikeasta epilepsiaa kärsivälle lapselle avun tuonut hoitomuoto. Tarkan dieetin noudattaminen on kuitenkin haasteellista.

Lapsuus- ja nuoruusiän epilepsia on monimuotoinen sairaus, jonka oireet vaihtelevat potilaskohtaisesti. Hoito räätälöidään aina yksilöllisesti. Ravitsemuksen merkitys lasten vaikean epilepsian hoidossa on viime vuosina korostunut uudelleen, kun on havaittu, ettei uusimmillakaan lääkkeillä tai epilepsian kirurgisilla hoidoilla aina saavuteta toivottua tulosta.

Erittäin vaikeahoitoisessa epilepsiaa kohtausten määrän väheneminen edes kohtalaisesti parantaa lapsen elämänlaatua ja vähentää valvonnan tarvetta. Usein toistuvat kohtaukset vaarantavat lapsen kognitiivisen kehityksen, huonontavat unen laatua ja lisäävät tapaturmien riskiä.

Dieetti vie elimistön ketoosiin

Ketogeeninen dieetti sisältää runsaasti rasvaa sekä niukasti hiilihydraatteja ja proteiineja. Samalla ylläpidetään lievää kalori- ja nestevarausta. Tällainen ravinto johtaa elimistössä ketoosiin, jonka astetta seurataan veri- ja virtsanäyttein.

Dieetin teho epilepsian hoidossa perustuu siihen, että aivot pystyvät käyttämään energianlähteenä glukoosin sijasta myös ketoaineita. Ketoosissa epileptisten häiröiden syntyminen aivojen kuorikerroksella vähenee, jolloin epilepsia-kohtaukset harvenevat. Dieetin tarkkaa vaikutusmekanismia ei kuitenkaan tunneta.

Koska ketogeeninen dieetti vähentää kohtauksia, epilepsialääkkeiden määrää voidaan useimmiten vähentää huomattavasti. Joskus lääkitys voidaan dieetin ansiosta lopettaa kokonaan.

Ketogeenisen dieetin tehosta on kaksi kontrolloitua tutkimusta, joista toisessa dieetistä osoitettiin olevan hyötyä. Suomalaisessa Käypä hoito-suosituksessa todetaan, että dieetistä saattaa olla hyötyä ja sitä voidaan harkita vaikean epilepsian hoidossa, jos lääkkeillä ei saada vastetta tai haittavaikutuksia esiintyy runsaasti eikä kirurgisen hoidon mahdollisuuksia ole.

Dieetin toteutus on vaativaa

Kun lapsi on ketogeenisellä dieetillä, hän saa syödä vain tarkoin lasketut ateriat. Dieetin tavallisimmat haittavaikutukset ovat pahoinvointi, ummetus tai ripuli, jotka johtavat joskus sen keskeyttämiseen. Hoitohenkilökunnan tiimityöskentely, riittävä ravitsemusterapeutti-resurssi ja perheiden motivointi ovatkin ensiarvoisen tärkeitä ruokavalioidon onnistumisessa.



Monilla vaikeaa epilepsiaa sairastavilla lapsilla on syömisongelmia, jotka johtuvat epilepsiaan liittyvistä vammoista kuten liikunta- tai kehitysvammasta. Ravinnon saannin turvaamiseksi näille lapsille asennetaan nykyisin usein gastrotooma eli ihon ja vatsanpeitteiden läpi mahalaukuun johtava letku.

Ketogeeninen dieetti voidaan toteuttaa näillä potilailla turvallisesti Ketocal-valmisteella. Myös muille vaikeasta epilepsiasta kärsiville potilaille Ketocalista voi olla apua dieetin toteuttamisessa. Ketocalin on todettu myös tutkitusti vähentävän epileptisten kohtausten esiintymistä vaikeassa epilepsiaa. |||||

• Tekstin on tarkistanut lastenneurologi **Elina Liukkonen** HYKS:n Lasten ja nuorten sairaalan epilepsiayksiköstä.



Dieetillä jo imeväisikäisenä

Dieetti on olennainen osa muutamien harvinaisten tautien hoitoa. Nutricia kehittää ja pitää saatavana erityisravintovalmisteita myös näiden potilaiden auttamiseksi.

• **PKU-tauti eli fenyyliketonuria** kuuluu koko maailmassa yleisimpiin aineenvaihduntasairauksiin, vaikka Suomessa potilaita on vain muutama. Se johtaa hoitamattomana vaikeaan kehitysvammaisuuteen. PKU-tautia seulotaan vastasyntyneistä useimmissa maissa, ja dieettihoido aloitetaan jo ensimmäisten elinpäivien aikana. Potilaat pystyvät nauttimaan vain olemattoman pienen määrän tavallista proteiinia sisältävää ruo-

kaa, joten valtaosa aminohappotarpeesta pitää saada erityisvalmisteista. Nutricia panostaa jatkuvasti PKU-valmisteiden käyttömukavuuteen ja makuihin. Uuden polven maustetut Lophlex-juomat ja tavalliseen ruokaan sekoitettava Add-ins-jauhe ovat esimerkkejä vuosien kehitystyöstä ja sitoutumisesta erityisryhmien tarpeisiin.

• X-kromosomissa periytyvä **adrenoleukodystrofia** on erittäin harvinainen, etenevä sairaus, jonka syy on hyvin pitkäketjuisten rasvahappojen kertyminen kudoksiin. Pahimmillaan se johtaa nopeasti vaikeaan kehitysvammaisuuteen ja kuolemaan. Sitä hoidetaan Lorenzon öljyllä, jo-

ka sisältää 80 % oleiinihappoa ja 20 % erukahappoa. Sen avulla pitkäketjuisten rasvahappojen pitoisuudet normalisoituvat muutamassa viikossa. Öljyn lisäksi potilas tarvitsee rasvarajoitteisen ruokavalioiden ja energiatäydennyslisiä.

• **Propionihappovirtsaisuus** eli propionyl-CoA-karboksylaasivika, lyhennettynä PCC tai PA. Suomessa on tällä hetkellä kaksi PCC-potilasta. PCC-potilaita hoidetaan muun muassa rajoittamalla proteiinin saantia. Ravitsemushoidon toteuttamista helpottavat ikävaiheistetut XMTVI-valmisteet, joka on tarkoitettu juuri PCC-potilaille. |||||

Lasten omat kliniset ravintovalmisteet

Myös vauva, taapero, leikki-ikäinen tai koululainen voi tarvita letkuravitsemusta tai täydennysravintovalmistetta. Lasten ravitsemusongelmat liittyvät usein vakaviin sairauksiin, mutta myös esimerkiksi ripuli tai oksennustauti voi aiheuttaa tilanteen, jossa täydennysravintovalmisteesta on hyötyä.

Kun letkuravitsemus on tarpeen

Ikävaiheistetut letkuravitsemisvalmisteet Nutrinitt ja NutriMaxit ovat uusiutuneet ulkonäöltään, ja niiden ravintosisältöä on päivitetty uusimpien suositusten mukaisesti. Niihin on lisätty pitkäketjuiset monitydyttymättömät rasvahapot, jotka tukevat lapsen kasvua, kehitystä ja immuunipuolustusjärjestelmää. Proteiini-osa on sekä maidon kaseiinia että heraa, mikä puolestaan parantaa entisestään tuotteiden siedettävyyttä.



▲ Nutrini on 1-6 -vuotiaiden letkuravitsemisvalmiste.



Imeytymishäiriöihin Nutrini Peptisorb

Nutrini Peptisorbin proteiinilähteenä on lyhytketjuiseksi peptideiksi hydrolysoitu heparoteiini ja puolet valmisteen rasvoista on helposti imeytyvinä MCT-rasvoina. Ominaisuuksiensa ansiosta valmiste on tarkoitettu imeytymishäiriöistä kärsiville lapsille letkuravinnoksi.

◀ NutriniMaxit on tarkoitettu 7-12-vuotiaille.



▲ Nutrini Peptisorb imeytyy erityisen helposti.

Infatrini myös isommassa pakkauksessa

Vauvojen käyttövalmis letkuravitsemisvalmiste Infatrini on nyt myös 500 ml:n puskipakkauksessa. Se helpottaa yli puolivuotiaiden vauvojen hoitorutiineja, sillä pullonvaihtoja suurempitarpeelle vauvalle on vähemmän. Sen annostelu syötöpumpun kautta on myös entistä vaivattomampaa ja aseptisempää. ||||



▲ Uusi Infatrini-pakkaus helpottaa isompien vauvojen syöttörutiineja.



Lisää energiaa NutriKidistä

NutriniKid Multi Fibre on lasten täydennysravintovalmiste, jonka nimi oli aiemmin NutriDrink Multi Fibre. Valmisteen ravintoainekoostumus ja makuvalihtoehdot säilyvät ennallaan. NutriKid auttaa lasta saamaan puuttuvat ravintoaineet myös akuuttien ravitsemusongelmien aikana, esimerkiksi silloin, kun on oksennustautia, ripulointia tai lapsi kärsii infektiotautisairaudesta. ||||



▲ NutriKid on yli 1-vuotiaan oma täydennysravintovalmiste.

Oma valmiste epilepsian ravitsemushoitoon

KetoCal on epilepsiasta kärsiville tarkoitettu, ainutlaatuinen ketogeeniseen ruokavalioon suunniteltu jauhemainen ravintovalmiste. KetoCalista on kaksi eri muotoa: rasvojen energiaprosenttiosuus on joko kolmin- tai nelinkertainen hiilihydraattien ja proteiinien osuuteen verrattuna. Hoitohenkilökunta määrittelee potilaskohtaisesti, kumpaa tuotetta käytetään. KetoCalin on todettu vähentävän kohtauksia vaikeahoitoisissa epilepsiaissa (Neal E ym. Lancet neurology 2008;7:500-506).

KetoCal on helppo sekoittaa letkuravitsemisvalmisteeksi. Siitä saa myös kätevästi valmistetuksi lapselle välipalajuomia. KetoCal on sairausvakuutuslain mukaan korvattava letkuruokinnassa ja lasten vaikeissa aliravitsemustiloissa. ||||

▼ KetoCal on ainutlaatuinen, ketogeeniseen ruokavalioon suunniteltu valmiste.



NUTRICIA NEWS on Nutricia Medical Oy:n tiedotuslehti.

Päätoimittaja: Päivi Pakarinen • Toimitus: OSG Viestintä, Toni Perez ja Maija Rauha

Taitto: OSG Viestintä • Paino: Euraprint Oy

Nutricia Medical Oy, Linnankatu 26 A, 20100 Turku, puh. (02) 274 4111

info suomi@nutricia.com, www.nutricia.fi, www.vajaaravitsemus.fi

NUTRICIA
Advanced Medical Nutrition