

Ahhhh, endelig noget rigtig mad! - om sondemad til børn

**Afsluttende opgave
Ernæringsterapi CET
3 Maj 2010
Charlotte Gylling Mortensen**

Indholdsfortegnelse:

0. Resume	1
1. Indledning.....	2
2. Problemformulering mm.....	3
Problemformulering.....	3
Målgruppe.....	3
Afgrænsning.....	3
Definitioner.....	4
Kilder.....	4
3. Retningslinier for sund mad til børn	4
Retningslinier for sund kost til børn i Danmark – de 8 kostråd mm.....	4
Energi & makronæringsstofsbehov for børn > 2 år.....	5
4. Sondeernæring.....	6
Historien om enteral ernæring & hvad den er i dag.....	6
Sondeernæringsprodukter til børn.....	7
Fordele ved sondeernæring.....	8
Ulemper ved sondeernæring.....	8
5. Magnus' mad.....	10
6. Blendet sondemad.....	11
Sondemads-menu.....	12
Sådan bruger du sondemads-menuen.....	14
Blendet mads næringsindhold sammenlignet med sondeernæring.....	14
Baggrund for valgte fødevarer til sondemadsmenuen.....	15
Fordele ved blendet sondemad.....	16
Ulemper ved blendet sondemad.....	17
7. Afsluttende kommentarer.....	18
8. Konklusion & Diskussion.....	19
9. Bilag 1: Energiberegninger til basis for sondemadsmenu.....	20
10. Referencer.....	22

0. Resume

Opgaven ser på mulighederne for at lave blendet sondemad baseret på rigtig mad til det langtids-sondeernærede barn. Fordele og ulemper ved kommercielt fremstillet sondeernæring, som langtids-næring, diskuteres såvel som fordele og ulemper ved blendet sondemad. Opgaven præsenterer en sondemadsmenu, så forældre og plejere til sondeernærede børn nemt og overskueligt kan erstatte 100 ml kommercielt fremstillet sondeernæring med rigtig mad. Det konkluderes, at det kronisk syge barn på langtidssondeernæring, hvis immunforsvar er velfungerende, kunne få nogle næringsstofsgevinster via f.eks. fytonutrienter og fibre fra rigtig mad. Det diskuteres til slut, om man skal stille sig tilfredse med at kroniske børn på sondeernæring overlever?

1. Indledning

"Ahhhhh, endelig noget rigtig mad" er hvad min søn, Magnus P på 9 år, sagde, da han fik en hjemmelavet blendet suppe fra et hotel udenfor Madrid, efter at have været på sondeproduktet Neocate Advance i 24 timer.

Og det er det denne opgave handler om - at det er muligt, at give et barn på sondeernæring rigtig mad og at barnet mærker forskellen!

Udover at barnet mærker forskellen, er det som forældre tilfredsstillende at få lov til at give sit barn den sunde mad, som også resten af familien spiser. At han kan få nyplukket persille i sommermånederne, nylagte æg fra hønsene osv.

Ved at lave noget af sondemaden selv kan man endda følge kostråd for danske børn – og på den måde sikre sig en mere optimal kost til sit kronisk syge barn.

Med denne opgave ønsker jeg at få sat lidt system og teori på de erfaringer, jeg har fået gennem Magnus, som har levet af sondemad siden han var 15 måneder gammel.

Det som gav mig skubbet til at skrive om sondeernæring er Esma, en lille tyrkisk pige på halvandet år, som har Spinal Muskel Atrofi (SMA) ligesom Magnus. Er man hårdt nok ramt, som Magnus og Esma, mister man synkeevnen omkring 1-års alderen, og dør typisk inden man er fyldt to år.

Da jeg mødte Esma for fem måneder siden, havde hun været på en sondeernæring (Nutrini uden fiber), siden hun var 8 måneder gammel. Hun led af forstoppelse, havde hævede, ømme ben og havde det generelt ikke ret godt.

Jeg fortalte Esmas mor, at det var muligt at give sit barn rigtig mad, og at de ekstra næringsstoffer og fibre måske kunne afhjælpe forstoppelsen og forbedre Esmas almene trivsel. Esmas mor begyndte at lave halvdelen af sondemaden selv – efter nogle simple retningslinier – og kombinerede så denne mad med Nutrini (det gør de stadig).

Hævelsen i benene faldt og Esma begyndte at prutte. Vi ved ikke, hvor meget af effekten, der kom fra den nye kost, og i hvilken grad det handlede om, at Esma også begyndte at få bedre respiratorisk hjælp.

Men erfaringen fik mig til at huske på, hvor uoverskueligt jeg oplevede det dengang, jeg skulle i gang med at forstå og udregne energibehov, samtidig med at jeg skulle forholde mig til mit barns diagnose.

Derfor handler denne opgave også om, hvordan man praktisk og nemt kan kombinere egen nylavet mad med den kommercielle sondeernæring.

2. Problemformulering mm.

Problemformulering

Hvordan kan rigtig mad kombineres med kommerciel sondeernæring til børn på langtids-sondeernæring? Vil det kunne optimere barnets næringsindtag?

Underspørgsmål er:

- a. Hvad er optimale kostmæssige retningslinier for børn i Danmark?
- b. Hvad er og kan kommerciel sondeernæring? Styrker og svagheder.
- c. Hvad er og kan hjemmelavet sondemad? Styrker og svagheder.
- d. Hvordan kan man rent praktisk erstatte kommerciel sondeernæring med blendet mad?

Målgruppe

Min målgruppe er forældre/plejere, som gerne vil lave rigtig mad til det sondeernærede barn. Jeg håber også, at opgaven kan inspirere diætister, som vejleder forældre, der gerne vil lave noget af maden til deres sondeernærede barn.

Afgrænsning

Jeg fokuserer på børn med en kronisk sygdom, som betyder, at de har nedsat evne til at spise eller synke selv og derfor lever af sondeernæring over længere tid/hele livet (langtids-sondeernæring). På engelsk tilhører disse børn det fænomen, man kalder "home enteral nutrition", som vel direkte oversat er 'sondeernæring i hjemmet.'

Ifølge Rikke Bach¹ fra Nutricia er størstedelen af børn på langtids-sondeernæring i Danmark handikappede – de kan have CP, Epilepsi, Muskelsvind og andre neurologiske lidelser.

Rikke Bach gætter på, at der er omkring 380 børn på sondeernæring i Danmark. Heraf er størstedelen kronisk syge børn, som bor i hjemmet eller på institutioner.

Andre grupper af børn som kan være på periodevis sondeernæring er bl.a. børn med hjertefejl, nyresygdomme, cancer, mave/tarmsygdomme mv. Disse børn vil typisk blive ernæret via en næsesonde, mens de langtids-sondeernærede vil have PEG (gastronomi) sonde, som går direkte ind i mavesækken.

Jeg beskæftiger mig kun med sondeernæring, ikke parental ernæring, hvor næringsstofferne tilføres intravenøst, og som oftest kun gives på hospitaler til midlertidigt alvorligt syge.

Jeg fokuserer på ernæringsbehovene hos børn på over 2 år.

Mikronæringsstofsbehov og fedtsyresammensætning i kosten/den kommercielle sondeernæring har jeg valgt ikke at gå i detaljer med.

¹ Interview med Rikke Bach, diætist og specialist i Nutricias børnesondeernæringsprodukter, d. 29.april 2010. Rikke Bach siger, der ikke er statistik på, hvor mange børn der er på sondeernæring herhjemme, men at 380 er hendes skøn baseret på egne beregninger.

Definitioner

Sondeernæring: Her refererer jeg til kommercielt fremstillet sondemad, som er tilskudsberettiget, så længe lægeordineret. Leverandører herhjemme er bl.a. Nestle Nutrition, Nutricia og Fresenius Kabi.

Blendet sondemad: Her refererer jeg til sondemad, som er hjemmelavet og baseret på rigtig mad (i sondeernæringslitteraturen kaldes det "blenderized foods").

Enteral ernæring: Betyder at maden tilføres direkte til ventriklen (maven) eller tarmen. Kan være nasogastrisk, nasoduodenal, jejunale eller gastrostomi sonde (PEG) (Hovendal u/dato). De to sidstnævnte kræver kirurgisk indgreb og gives kun til patienter, man forventer skal have sondemad i mere end 4 uger.

Kilder

Når jeg søger på PubMed på emnet "enteral ernæring" er der størst videnskabelig interesse for effekten af sondeernæring på syge mennesker på intensivafdelinger. Man undersøger f.eks. om det gør nogen forskel for infektionsrate, død etc. om man begynder sondeernæring indenfor de første 24 timer efter en person indlægges med traume.

Jeg kunne godt have tænkt mig at finde studier på børn og voksne på langtids-sondeernæring. Hvordan er deres almene trivsel? Trives tarmen? Er der bivirkninger?

Jeg fandt en artikel (Weckwerth 2004), som netop beskæftiger sig med, hvordan man evaluerer et barns tolerance overfor sondemad. Weckwerth skriver, at selvom der imellem institutioner/lande er forskelle på, hvordan tolerance defineres, bruger man normalt en fælles gruppe parametre som bl.a. inkluderer: gastrointestinale parametre som diarre, udspilet abdomen og aspiration; metaboliske parametre som blodprøver for en række vitaminer/mineraler; og antropometriske parametre som vægt og højde.

Det interessante og ærgerlige er, at man typisk evaluerer sondeernæring ud fra 'tolerance' parametre, dvs. man beskæftiger sig med om mennesket tåler den enterale ernæring, ikke nødvendigvis om det trives. Jeg har dog fundet nogle få studier, som ser på fysiologiske effekter af langtids-sondeernæring på bl.a. tarm (Cummins et.al. 1995) og mikrobiota (bl.a. O Keefe 2010). Dem vender jeg tilbage til i afsnit 4.

3. Retningslinier for sund mad til børn

I dette afsnit vil jeg kort beskrive Sundhedsstyrelsens retningslinier for sund kost til børn. Disse retningslinier vil jeg så sætte op imod sondeernæring og blendet sondemad i afsnit 4 & 6. Jeg vil også bruge dem, dog i modereret form, som basis for den sondemadsmenu, jeg vil foreslå.

Retninglinier for sund kost til børn i Danmark – de 8 kostråd mm

I Danmark har vi 8 kostråd, som gælder for alle over 1 år, omend mængdemæssigt skal børn ikke have ligeså store mængder af det hele som voksne².

² Beskrivelsen af de 8 kostråd bygger på to publikationer (Sundhedsstyrelsen 2009, Fødevarestyrelsen 2009).

1. *6 om dagen.* Voksne/børn > 10 år anbefales at spise 600 g frugt og grønt dagligt, mindst halvdelen heraf som grøntsager. Børn fra 4-10 år anbefales 3-500 g og mindre børn lidt mindre mængder. Frugt og grønt anbefales bl.a. fordi det indeholder "mange kostfibre og forskellige vitaminer, mineraler og andre sunde stoffer" (Fødevarestyrelsen 2009 s.6).

2. *Fisk/fiskepålæg flere gange om ugen.* Større børn og voksne anbefales 2-300 g fisk ugentlig, mindre børn mindre. Mængden af rovfisk som vild tun til børn/gravide og ammende bør minimeres. Fisk fremhæves pga. vigtige næringsstoffer som selen, jod og omega 3 fedtsyrer, som kun findes i mindre mængder i andre former for kød.

3. *Kartofler, ris eller pasta + fuldkornsbrød/gryn hver dag.* Indtaget skal fordeles ligeligt mellem de to grupper korn, og mindst halvdelen af brød/gryn skal være som havregryn/rugbrød. Voksne og større børn skal spise mindst 75 g fuldkorn dagligt, mens børn på 4-10 år skal have 40-60 g. Kartoffler anbefales et par gange ugentligt. Korngruppen fremhæves dels for at være fedtfattig, dels for at bidrage med energi, protein, kulhydrat, kostfibre, vitaminer som B og E og mineraler som magnesium, jern og jod.

4. *Spar på sukkeret* – især fra sodavand, slik og kager. Desuden understreges, at sukker er helt uundværdigt for mindre børn.

5. *Spar på fedtet.* Især mættet fedt fra mejeriprodukter og kød skal begrænses, mens fedt fra planteolier og fisk kaldes det 'sunde'. Det gentages gang på gang i "Mad til spædbørn og småbørn", at man skal spare på fedtet til barnet (Sundhedsstyrelsen 2009 f.eks. s. 35&37).

6. *Spis varieret.* Ved at spise varieret, får man en række stoffer udover de kendte vitaminer og mineraler, som "sandsynligvis er gavnlige for sundheden. Disse stoffer kan man ikke få ved at spise en vitaminpille" (Sundhedsstyrelsen, 2009, s.34).

Maden opdeles i 4 grupper som indeholder 13 typer madvarer:

1. Brød, gryn, kartofler, ris og pasta.
2. Frugt, grøntsager.
3. Kød, fisk, mælk, ost, æg.
4. Lidt fedtstof.

Det anbefales, at man ved hvert måltid spiser lidt fra alle de fire grupper, og at det er vigtigt at variere mellem forskellige madvarer indenfor en gruppe.

I "mad til spædbørn og småbørn" præsenteres en tallerkenmodel som visualiserer, hvordan et sundt varieret hovedmåltid skal se ud: 2/5 grøntsager og frugt, 2/5 brød, kartofler, ris og/eller pasta og 1/5 kød, fisk, æg eller ost (Sundhedsstyrelsen 2009 s.37). Der står, at man oveni skal regne med frugt til mellemmåltider. Herudover anbefales også en halv liter mælk dagligt

7. *Sluk tørsten i vand.*

8. *Vær fysisk aktiv,* for børn minimum 60 minutter om dagen.

Energi & makronæringsstofsbehov for børn > 2 år

Mængden af mad et barn har brug for afhænger af barnets alder, størrelse og hvor meget det bevæger sig. Hvis man skal udregne et individuelt barns daglige energibehov, ser man typisk

på alder og vægt – f.eks. foreslår NNR (2004), at piger på 9 år har brug for 265 kJ pr kg kropsvægt, mens drenge på 9 år har brug for 295 kJ pr kg kropsvægt (s. 119).

For børn ældre end 2 år anbefales makronæringsstoffsfordelingen at være som følger (NNR 2004 kap.1): protein 10-20E%, kulhydrat 50-60E% og fedt 25-35E%³.

4. Sondeernæring

I dette afsnit vil jeg først kort beskrive sondeernæringens historie og dernæst introducere nogle almindeligt brugte sondeernæringsprodukter til børn herhjemme. Til sidst vil jeg diskutere fordele og ulemper ved den kommercielle sondeernæring.

Historien om enteral ernæring & hvad den er i dag

Historien⁴ om enteral ernæring i USA begynder i 1881 med den skudsårede præsident Garfield fra USA, som overlevede i 79 dage på rektal ernæring, som bestod af whisky, hydrolyseret bøj og boullion (Campbell 2006).

I starten af det 20. århundrede havde man efterhånden indset, at tyktarmen nok ikke var den mest hensigtsmæssige næringsindgang, og var her også i stand til at udvikle metoder til at give mad via maven/tyndtarmen (Shils 2006, kap. 98).

Blendet sondemad var den foretrukne ernæringstype frem til slutningen af 1960'erne, hvor de første kommercielt fremstillede sondeblandinger udvikledes med støtte fra NASA. De var elementære, dvs. makronutrienter i simpel form: proteiner som aminosyrer, kulhydrat som glucose og fedt kun i form af fedtopløselige vitaminer.

I 1973 kom produktet "Intact" som var næringsmæssigt komplet (fuldgyldigt), og et par år senere kom produktet "Isocal", der oveni var isotonisk⁵, som man på det tidspunkt mente var vigtigt også i tarmen.

Indtil 1987 var sondeernæring fiberfrit. Fibre udgjorde et teknisk problem, da de vandopløselige fibre skabte viskositet og de uopløselige tit lavede bundfald. Idag er der både vand- og uopløselige fibre i mange af de over 350 forskellige kommercielt fremstillede sondeernæringsprodukter, som findes på markedet (Campbell 2006).

Sondeernæringspræparater (fuldgyldige) kan opdeles i 4 hovedgrupper (Shils 2006 kap. 98):

1. Polymere ernæringspræparater

Indeholder makronutrienter i form af isolater af intakt protein, triglycerider og polymere kulhydrater. Denne form for sondeernæring er 'standard'. Ofte er proteindelen baseret på kasein, men kan også være bl.a. valle, soja, ærter m.fl. Osmolaliten⁶ kan variere mellem 300-650 mOsm/kg. For høj kaloretæthed kan forårsage dehydrering/seriøs elektrolytubalance.

³ Fedtfordelingen til børn anbefales at være: 10E% mættet fedt, 10-15E% mono-umættet fedt og 5-10E% flerumættet fedt (heraf skal omega-3 fedtsyrer udgøre mindst 0,5E%) (NNR 2004).

⁴ Sondeernæringens historie er baseret på kilderne: Campbell 2006 og Shils 2006 kap. 98

⁵ Dvs havde samme osmotiske tryk som blodet (Nørby 2004)

⁶ Osmolalitet = antallet af osmoles/kg (Wikipedia.org). Handler om antallet af opløste partikler i en opløsning. F.eks. en opløsning af proteiner har en lavere osmolalitet end en opløsning af samme proteiner i hydrolyseret form.

2. Monomere ernæringspræparater (elementærdiæt)

Proteiner er i form af peptider og/eller aminosyrer, fedt er langkædede triglycerider eller et mix af lang/mediumkædede triglycerider, og kulhydrat er i form af delvist hydrolyseret stivelse. Monomer sondeernæring, forventes nemmere fordøjelig end polymer, er designet til folk med specielle behov f.eks. nedsat fordøjelse eller allergi, og til folk som får maden direkte via tyndtarmen. Ved samme næringstæthed, som de polymere ernæringsprodukter, er osmolaliteten højere i den monomere ernæring, og må helst ikke være højere end 300mOsm/kg, da det ellers kan medføre bl.a. diarre.

3. Immun-stimulerende ernæringspræparater

Er fuldgyldig og indeholder desuden individuelle næringsstoffer (i større mængder), som menes at gavne immunforsvaret. Det mest brugte produkt herhjemme hedder Impact og indeholder ekstra arginin, N3 fedtsyrer og nukleotider (Hovendal u/årstal).

4. Sygdomsspecifikke ernæringspræparater

Sondemad designet specifikt til diabetes og sygdomme i bl.a. lever, lunger og nyrer.

Sondeernæringsprodukter til børn

Børneernæringsenheden på Rigshospitalet (2008) opdeler på en mere simpel måde børneernæringspræparater i 'produkt ved normal tarm' og 'produkt ved malabsorption', hvor sidstnævnte typisk er monomere ernæringsprodukter baseret på hydrolyseret mælkeprotein.

Forneden har jeg lavet en oversigt over nogle af de anvendte komplette børne-sondeernæringspræparater herhjemme.

	kJ/100ml (energi- tæthed)	Protein g	Kulh g	Fedt g	OSM mosm /kg	mættet: monumættet: flerumættet fedt	Fibre	Bemærkninger:
Frebini Original Fresenius Kabi	420 kJ (4,2 kJ/ml)	2,6 g (11 E%) Helprotein	12,5 g (51E%)	4,4 g (39E%) (+fiskeoli e)	250	0,3:2,1:1,2 n3:n6: 1:1,8 inkl EPA og DHA	0 / 0,8 g	1-8 år/<30 kg. Standard. Fås med fiber (0,8g/100 ml). Fibre er hvededekstrin, inulin og cellulose.
Frebini Energy Fresenius Kabi	630 kJ (6,3 kJ/ml)	3,8 f (11E%) Helprotein	18,7 g (51E%)	6,7 g (39E%)	440	0,4:3,2:1,7 n3:n6: 1:1,8 inkl EPA og DHA	0	1-8 år/<30 kg. Børn med ekstra energibehov/nedsat væskebehov.
Isosource Junior Nestle	512 kJ (5,12 kJ/ml)	2,7 g (9E%) Helprotein	17 g (56E%)	4,7 g (35E%)	346	1,2:1,8:1,7	0 / 0,6 g	1-12 år. Standard. Fås med fiber: "Novasource Junior" (0,6g fiber/100ml, bl.a. guargummi, 100% vandopl.)
Neocate Advance Nutrini	420 kJ (4,2 kJ/ml)	2,5 g (10E%) Aminosyrer	14,6 g (58E%)	3,5 g (32E%)	610	1,3:1,5:0,5 n3:n6: 1:4	0	1-10 år. Elementær. Alvorlig komælks-proteinallergi, fødevareintolerance mv.
MCT Peptide 1+ Mead Johnson	381 kJ (3,69 kJ/ml)	2,8 g (13 E%) Peptider/ Aminosyrer	11,8 g (53E%)	3,6 g (36E%) 35% MCT	460	2,7:0,17:0,6 N3:n6: 1:6,9	0	>1 år. Alvorlig malabsorption

Kilder til skemaet: Rigshospitalet 2008, Fresenius Kabi 2009, Nestle Nutrition u/dato,
<http://www.Nutricia.dk>, http://www.shs-nutrition.com/products/mct_peptide_1

Proteinkilden er for alle de nævnte produkter mælk (typisk kasein), pånær MCT Pepdite, kulhydrat er normalt maltodekstrin og olier som anvendes er vegetabiliske (raps, solsikke, MCT (medium-chained triglycerides)). Produkterne er laktose og glutenfrie.

Fordele ved sondeernæring

Typisk kommer sondeernæring i færdigblandede poser af 400 eller 500 ml eller i pulverform, som skal blandes med vand. Man kan sætte sondeernæringsposen direkte til en pumpe, som automatisk fører maden ind i barnets mave via en sondeslange. Det er således nemt og bekvemt.

Sondeernæring er næringstæt, så den fylder ikke så meget. Desuden kan man kontrollere præcis, hvor mange kalorier barnet får. Så der er en tryghed – man ved at ens barn får den energi og de makro- og mikronæringsstoffer⁷ det har brug for i forhold til sin alder/vægt/sygdom etc. Og hvis barnet ikke kan håndtere store volumer af mad er der præparater, som kan imødekomme dette behov.

Risikoen for kontamination er lille, så længe man har opbevaret posen med sondeernæring som foreskrevet og overholder holdbarhed. Risikoen for kontamination er lidt større for sondeernæring, der først skal blandes med vand. Men den lave risiko for kontamination er vigtig specielt i forhold til børn med nedsat immunforsvar.

Sondeernæringen er gratis, hvis der er indikation for, at barnet har brug for den.

Ulemper ved sondeernæring

Rikke Bach fra Nutricia fortalte mig, at sondeernæring er "meget, meget sundere end den rigtige mad danske børn spiser." Med sondeernæringen får børnene dækket deres næringsstofsbehov til fulde og nu, hvor man også er begyndt at putte fiskeolie og andre styrkende ting i sondeernæringen, kan det ikke blive meget bedre.

Og Rikke Bach har helt ret i, at børn på sondeernæring f.eks. slukker deres tørst i vand (og mælk) fremfor sodavand og sparer på sukkeret, som Sundhedsstyrelsen anbefaler i de 8 kostråd, og som mange danske børn ikke følger i praksis (DTU Fødevarerinstitutionen 2010).

Men hvis man tænker på en optimal, varieret kost med bl.a. masser frugt og grønt, som Sundhedsstyrelsen også anbefaler, kommer sondeernæring til kort, da den typisk er baseret på een type protein, få fedtkilder osv.

Man kan forestille sig at en ensidig ernæring over længere tid må påvirke fysiologien i tarmen og dermed det sondeernærede barns trivsel. Som allerede nævnt er der ikke mange, der beskæftiger sig med konsekvenserne af lang-tids sondeernæring, men nogle studier/betragtninger er der. Dem vil jeg kort gennemgå:

Generelle gastro-intestinale komplikationer ved sondeernæring

Gastrointestinale komplikationer er normale hos sondeernærede (Barrett et.al. 2009). Det kan f.eks. være aspiration, diarre, kvalme, og udspilet abdomen (Rigshospitalet 2008).

⁷ Lige m.h.t. mikronæringsstofsindholdet fandt jeg et studie (Johnson et.al., 2002), som kommenterer, at der næsten ikke er viden omkring den optimale mikronutrient fordeling i børne-sondeernæringsprodukter, og at der i vældet af produkter ikke er stor kendskab til bio-tilgængeligheden af de vitaminer og mineraler, som er tilsat produkterne. Studiet kigger derfor netop på børns mikronutrient status efter at have været på sondeernæring minimum et år og konkluderer, at børnenes mikronutrient status er fin, omend rigelig høj for kobber og B12.

Viden omkring årsagen til de gastrointestinale komplikationer er ofte mangelfuld (Barrett et.al. 2009). Hvis man mistænker sondeernæringen som årsag, har man en række strategier for, hvordan problemet kan løses, omend evidensen bag disse strategier er begrænset (Barrett et.al. 2009).

De strategier man typisk bruger er at ændre sondeernæringens osmolalitet, temperatur, infusionshastighed og fiberindhold (Barrett et.al. 2009). Det kan også være at skifte fra polymer til monomer sondeernæring. Barrett et.al. efterlyser dog en metodisk klinisk tilgang til løsningen af sondeernærings-komplikationer

Diarre

Diarre er en hyppig komplikation, og den, der er mest fokus på i sondeernæringslitteraturen. Hvor hyppigt diarre forekommer afhænger af den definition på diarre det enkelte studie anvender. Ifølge Eisenberg (2002), som har gennemgået forskning på området, kan hyppigheden for diarre ved enteral ernæring således variere et sted mellem 2-63%.

Diarre kan have mange årsager, bl.a. malabsorption, infektioner, bakteriel kontamination via sondeindgang, medicin som antibiotika, eller sondeernæringen selv (Eisenberg 2002).

Patogen kolonisering

O'keefe (2010) foreslår også patogen kolonisering i tarmen som mulig årsag til diarre. Han skriver således, at hans research viser, hvordan mennesker på en monomer sondeernæring har en øget risiko for *Clostridium difficile* kolonisering. Dette skyldes bl.a. sondeernæringens mangel på substrat til fermentering i tyktarmen. Hvor man førhen har formodet, at hyppige infektioner skyldtes kontamination via sondeindgangen skriver O'Keefe, at *C. difficile* infektionen ligeså godt kan skyldes sondeernæringen i sig selv.

Ændret mikrobiota/færre bifidobakterier

Andre forskere beskæftiger sig også med den ændrede mikrobiota, man ser hos den sondeernærede.

Whelan et.al. (2009) nævner, hvordan der er fundet lave koncentrationer af (de gavnlige) bifidobakterier hos patienter på kort- og langtidssondeernæring. Et studie af raske mennesker på sondeernæring viser, at koncentrationen af colonbakterier og korte fedtsyrekæder faldt i deres afføring (Whelan et.al. 2005). Whelan et.al. viste i samme studie, at man ved at bruge en sondeernæring, der indeholdt fiber og Fruktio-oligo-sakkarider (FOS), delvist kunne modvirke den reduktion i bifidobakterier og øgede tilstedeværelse af clostridia, som man så med standard sondeernæring uden fiber. Leach et.al (2008) fandt, at sondeernæring reducerer bakterielt diversitet hos 6 børn med Crohns.

Der er således indikationer på, at en sondediæt understimulerer/ændrer mikrobiotaen. Dette kan medføre patogen kolonisering. En nedsat aktivitet af bifidobakterier betyder bl.a. nedsat produktion af butyrat, en vigtig energikilde til colonocytterne (coloncellerne) og til opretholdelse af en velfungerende tarmslimhinde.

Kortere mikrovilli

Et studie kiggede på de fysiologiske ændringer i tarmen hos sondeernærede (Cummins et.al. 1995). Forskerne undersøgte struktur og funktion af tyndtarme før og efter, de havde været på sondeernæring i gennemsnit 13 uger.

De fandt, at sondeernæringen medførte en delvis atrofi af tyndtarmens villi (afkortet med 1/3) og en heraf følgende nedsat monosakkarid absorbtionsevne, og bekræftede således tidligere studier, som havde undersøgt det samme.

Forskerne mente, at den ændrede slimhinde struktur kunne skyldes, at enteral ernæring medfører 'poor luminal eller mucosal drive,' som de desværre ikke definerer nærmere, men som vel betyder i retning af nedsat tarmstimulering? Det er netop manglen på tarmstimulering, som gør, at man ser tarm atrofi hos mennesker, der får parental ernæring (Stoll et.al 2005).

Mad bliver til medicin

For lige at runde afsnittet af med en helt anden betragtning: Sondeernæring betragtes som medicinsk behandling, og det er også sådan det ser ud, når maden kommer på poseform, og man kobler den til barnet. Mad er ikke længere mad, ligesom den glæde der kan være som forældre ved at give ens barn noget 'guf' forsvinder.

Hvordan barnet opfatter hele spiseoplevelsen kan man også fundere lidt over. Er barnet ligeglad med om der er gulerod i sondemaden eller ej, når det gives via en sondeslange? Magnus hævder, at han har en 'tunge i maven,' der kan smage, hvad der kommer derned, men måske er det bare moderens indoktrinering ☺? Nu kommer der ihvertfald lidt om hvad Magnus spiser!

5. Magnus' mad

Da Magnus var 10 måneder gammel fik han sin diagnose 'spinal muskel atrofi' (SMA). Vi fik bl.a. at vide, at indenfor kort tid ville han miste sine synkeevne, og at det var en god ide at få lagt en mavesonde (PEG), mens tid var. Han fik sin PEG, da han var 15 måneder gammel.

Vi boede i Kairo på det tidspunkt, Magnus startede på sondemad, og meget af vores viden om sygdommen kom derfor fra læger og forældre i USA.

Herfra fik vi at vide at svage SMA børn, som overlevede fik en såkaldt 'aminosyre diæt' kombineret med lidt rigtig mad (som dog var babymos på dåse), og forældre anbefalede specielt, at man skulle undgå mælkeprodukter og anden kost med 'hele proteiner'. Ideen var, at jo mere letoptagelig maden var, jo færre kræfter behøvede børnene at bruge på fordøjelsen.

Vi købte noget aminosyrepulver fra USA (det hed Tolorex), og det kombinerede jeg så med blendet frugt og grønt. I starten var jeg ret pragmatisk i forhold til den mad, Magnus fik gennem sonden. Jeg tænkte, at så længe jeg blev ved med at give ham den mad, jeg hele tiden havde givet ham (dog uden kød og mælk), kunne det vel ikke gå helt galt.

Det vi hurtigt bemærkede, dengang vi droppede mælk og kød var, at han holdt op med at svede og afgive den meget karakteristiske ramme lugt, SMA børn kan have.

I dag er Magnus så 9 år, og hans daglige kost er fortsat en kombination af sondeernæringspulver (udgør 1/3 af hans næringsindtag) og rigtig mad (2/3 af energi indtag).

Om natten får han en omgang sondemad som består af friskpresset juice (typisk gulerod, rødbede, frugt, lidt grønt) blandet med et lidt proteinpulver ("Ultracare" fra Metagenics).

Om dagen får han en kombination af proteinrig mad (f.eks. laks, æg, eller linser), korn (f.eks. ris og havregryn), frugt og grønt (f.eks. banan og gulerod) og fedt (f.eks. avocado og lidt planteolie).

Dette tilbereder vi, herefter blendes det og til sidst blandes det med en pose Neocate Advance⁸ opløst i 350 ml vand.

Vi giver ham også dagligt forskellige kosttilskud, hvoraf de vigtigste er børnemultivitamin og probiotika, gode tarmbakterier som gerne skulle hjælpe ham til at vedligeholde en gunstig mikrobiota.

Det samlede næringsindhold i Magnus' mad er omkring 4500 – 5000 kJ⁹. Som andre børn siger han selv til i perioder, hvor han vokser og oplever ekstra sult. Så blander vi lidt ekstra mad. I andre perioder er han ikke sulten, vi nedjusterer maden, og giver ham lidt ekstra vand i stedet.

Magnus er ufattelig tynd, men vokser højdemæssigt som han skal, hvilket han altid har gjort. Han er således ca. 125 cm høj men vejer tilgængæld kun 13 kg¹⁰. En voksen, vi kender med samme sværhedsgrad af sygdommen, vejer 18 kg. Så at være så tynd er ikke usædvanligt, hvis man er så hårdt ramt af SMA, som Magnus er. Omend det ville være rart, at han havde lidt mere sul på kroppen i perioder, hvor han bliver syg og næsten ikke har noget at give af.

Magnus har en god kulør, god energi, og trives fint med den kost, vi giver ham. Vi plejer at joke med, at Magnus' prutter lugter mindst af alles – og at det uden tvivl er relateret til, at han får den mest 'rene' kost i familien!

Lad os nu se nærmere på, hvordan man kan lave sondemad selv – og hvad det er, mad kan (og ikke kan) for det langtids-sondeernærede barn!

6. Blendet sondemad

I dette afsnit vil jeg præsentere en sondemads-menu, som viser, hvordan man kan lave en portion mad på 420 kJ, der kan erstatte 100 ml børnesondeernæring¹¹. Jeg vil forklare hvordan menuen kan bruges og lidt om de fødevarer der indgår. Sidst vil jeg nævne fordele og ulemper ved at lave noget af sondemaden selv.

⁸ Lige nu vi bruger vi Neocate Advance fra Nutricia, som er en elementær sondeernæring med aminosyrer. Vi er igang med at undersøge mulighederne for et peptidbaseret produkt, som vil have en lavere osmolalitet og være mere letoptageligt, siden netabsorptionen fra di- og tripeptider er mere effektiv end fra aminosyrer (Shils 2006 p. 1556).

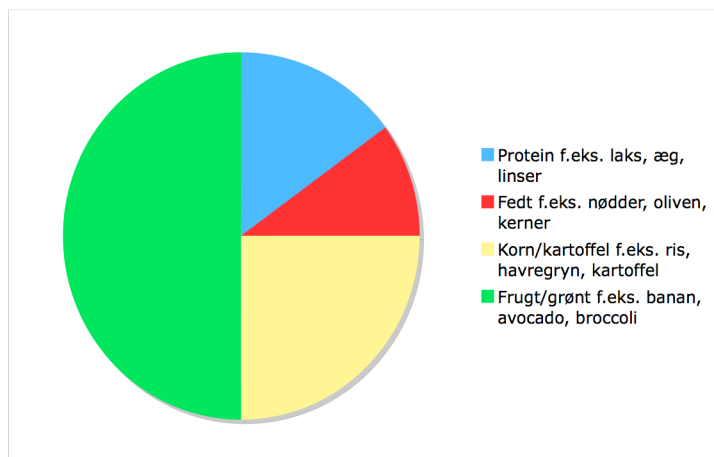
⁹ Her følger vi retningslinier fra en amerikanske læge (Swoboda 2007), som foreslår at SMA børns energibehov skal udregnes ud fra barnets højde (37-50 kJ/cm) fremfor vægt, som man normalt ville gøre. Da Magnus er 125 cm høj ligger hans energibehov således et sted mellem 4700-6300 kJ. Ifølge NNRs anbefalinger for 9-årige baseret på vægt (295 kJ/kg), ville Magnus der vejer 13 kg have et energibehov på omtrent 3800 kJ.

¹⁰ For at se om SMA børn trives på den kost de får, skal man se om barnet følger en almindelig vækstkurve for højde. Mht vægt skal man trække 30-35% fra forventet vægt i forhold til højde, da SMA børn typisk har en muskelsvægt på 5-10% af deres samlede vægt (raske børns muskler vejer omkring 40% af deres samlede vægt) (Kelley 1993).

¹¹ De fleste børne sondeernærings-produkter sørger for at 100 ml = 100 kcal/420kJ f.eks. Frebini Original.

Sondemads-menu

Sondemadsmenuen (næste side) er baseret på en tallerkenmodel¹², som ser sådan ud:



Det vil sige, at hvis man tager en portion sondemad fra menuen, og fordeler den på en tallerken ville frugt og grønt fylde ca. halvdelen af tallerkenen, fedt og proteinrige fødevarer ville fylde en fjerdedel, og korn/kartofler ville fylde den sidste fjerdedel.

Tallerkenmodellen illustrerer, hvordan maden 'visuelt' skal se ud for at opfylde krav om en næringsrig og varieret kost.

Den viser tilgængelig ikke noget om, hvor meget energi (kJ) de enkelte fødevarer indeholder. Energimæssigt fylder frugt og grøntsager jo mindre end de gør volumemæssigt (pga højt vandindhold), mens det er omvendt for fedt¹³.

Mit mål var som sagt, at en portion blendet sondemad skulle svare til 420 kJ. Derfor måtte jeg igang med at vurdere energiforholdet mellem de proteinrige fødevarer, fedtrige fødevarer, korn og frugt&grønt.

Jeg nåede frem til følgende kJ fordeling mellem de fire fødevarergrupper¹⁴ for at opnå 420 kJ sondemad: Proteinrige fødevarer skulle bidrage med ca. 80 kJ, fedtrige fødevarer med ca. 90 kJ, frugt og grønt med ca. 150 kJ, og korn/kartoffel med ca. 155 kJ¹⁵.

Det sidste skridt var at omsætte kJ til mængde mad. F.eks. 80 kJ laks (protein)- hvor mange gram er det? Resultatet kan ses i bilag 1, som viser de bagvedliggende beregninger for de mængder fødevarer, som indgår i sondemadsmenuen.

¹² Denne model er en modereret version af Sundhedsstyrelsens anbefalinger for hvad mad børn bør spise og den model, vi arbejder med i ernæringsterapien. Sundhedsstyrelsen har dog ikke explicit en 'fedtkategori' i sin tallerkenmodel (Sundhedsstyrelsen 2009 s. 37), hvilket, når jeg regner efter, betyder at barnets fedtindtag ikke lever op til de officielle anbefalinger, nemlig at børn skal have 25-35 % af deres daglige energiindtag fra fedt.

¹³ 1g fedt = 37 kJ, mens 1 g kulhydrat eller 1 g protein = 17 kJ (foodcomp.dk).

¹⁴ Denne energifordeling imødekommer de danske retningslinier omkring den optimale energifordeling mellem protein (10-20E%), fedt (25-35 E%) og kulhydrat (50-60 E%) (se bilag 1).

¹⁵ En portion sondemad bliver samlet til 470 kJ. Jeg har sat den så højt, da man normalt mister omkring 10% ved tilberedning, blanding og sining, hvorefter man er nede på de ca. 420 kJ.

SONDEMADSMENU

Kombiner en fødevarer fra hver fødevarergruppe: Protein, Korn/kartoffel, Frugt & grønt, og Fedt. Så har du 100kcal/420 kJ sondemad.

Protein (ca 80 kJ)	Korn/kartoffel (ca 155 kJ)	Frugt/grøntsager		Fedt (ca 90 kJ)
		Frugt (ca 150 kJ)	Grønt (ca 150 kJ)	
7 g bælgfrugt, f.eks. bønner, linser eller kikærter	10 g gryn, f.eks. havregryn, brune ris, hirseflager	15 g svesker (ca 3 stk)	50 g grønkål, ærter	2 g fedt (1/2 tsk), f.eks. fiskeolie, olivenolie. Max 1-2 tsk dagligt.
10 g fed fisk, f.eks. laks eller makrel	12 g quinoa	20 g avocado	60 g pastinak, jordskok, persillerod	3 -4 g nødder & kerner, f.eks. valnød, sesamfrø (skal kværnes)
15 g æg eller kylling	45 g kartoffel eller 50 g sød kartoffel	45 g banan, mango	75 g rødbede, løg, rosenkål, broccoli	12 g avocado
20 g mager fisk, f.eks. torsk, eller tun	Evt 10 g bælgfrugt, hvis ikke indgår i proteindelen	75 g æble, melon, bær, kiwi, andre vandige frugter	100 g gulerod, selleri,	15 g oliven u/sten (4-5 oliven)
25 g tofu eller 50 ml soya mælk		60 ml sveskejuice, 75 ml anden juice	125 g blomkål, grønne bønner, hvidkål/150 g spinat	
		85 ml friskpresset juice, af grønt & frugt bl.a. gulerod	300 g agurk/salat, vandigt grønt (fylder meget!)	
<p>Sådan skal menuen læses: Hver fødevarer indenfor en gruppe (protein/korn/frugt&grønt/fedt) er lige energirig. 10g brune ris er energimæssigt lig 45g kartoffel (ca 155 kJ); 10 g laks og 15 g æg udgør begge ca 80 kJ, osv. En fødevarer fra hver gruppe giver et samlet energibidrag ca 470 kJ, da der forventes et tab på 10% under tilberedning af sondemaden (tab i blender, si mv.). Fordi en gruppe hedder 'protein' betyder det, som det kan sies, ikke at 100% af makronæringsstofsindholdet er protein, blot at protein er det primære makronæringsstof.</p>				
<p>Menu forslag: 100 kcal/420 kJ 10 g laks; 10 g brune ris; 45 g banan; 12 g avocado (= 1 portion) 400 kcal/1680 kJ: 60 g æg; 90 g kartoffel & 20 g havregryn; 40 g avocado, 50 g ærter & 75 g løg; 15 g valnødder/solsikkefrø (= 4 portioner)</p>				
<p>Tilføj evt: Lidt mørkegrønt som spinat; lidt knust hvidløg/revet ingefær; en knivspids salt el. lidt miso; et krydderi f.eks. kanel; & lidt citrussaft. Tilføj efter behov: Multivitamin, probiotika m.v.</p>				
<p>Sådan gør du: Tilbered maden (kog/damp/bag). Blend med ca 25 ml vand (f.eks. kogevandet) pr 420 kJ. Si & sæt på køl. Voila!</p>				

Sådan bruger du sondemads-menuen

Ideen med sondemadsmenuen er som sagt, at man kan lave en portion sondemad svarende til ca 420 kJ og således erstatte 100 ml sondemad ved at kombinere ingredienser fra hver af de fire fødevarergrupper protein, korn/kartoffel, frugt/grønt og fedt.

En portion (420 kJ) blendet sondemad kan f.eks. være:
10 g laks (protein), 10 g brune ris (korn), 45 g banan (frugt/grønt), ½ tsk olivenolie (fedt)

Fire portioner (1680 kJ) blendet sondemad kan f.eks. være:
60 g æg (protein); 20 g ris, 20 g havregryn (korn); 40 g avocado, 75 g broccoli, 85 ml friskpresset juice f.eks. gulerod og rødbede (frugt/grønt); 12 g kværnet sesam & valnød (fedt).

Maden tilberedes, blendes med lidt kogevand fra grøntsagerne (typisk 25 ml). Man kan desuden tilsætte bl.a. lidt knust hvidløg, en knivspids salt eller lidt miso, og/eller krydderier.

Når maden er blendet godt, skal den sies, så den kan komme igennem en sondeslange og endelig sættes på køl indtil brug (indenfor 24 timer). Man kan til sidst tilføje lidt friskpresset citrusaft, som er med til at holde maden frisk og lidt ekstra vand/juice, hvis man ønsker at ændre konsistensen.

420 kJ blendet sondemad fylder typisk lidt mere (125 – 150 ml) end 420 kJ kommerciel sondeernæring (100 ml). Samtidig vil konsistensen af blendet sondemad være tykkere. Man skal huske, at der er mere vand i den blendede sondemad, hvilket betyder at man kan give barnet mindre vand ved siden af.

Det er vigtigt at variere fødevarerne, som indgår i sondemaden, sådan at man ikke vælger samme protein og fedtsstofstype hver dag. Det er også en god ide at gå efter næringstætte fødevarer, dvs de som ikke fylder så meget, samtidig med at de er fulde af energi. F.eks. er 20 g avocado og 300 g agurk energimæssigt ligeværdige (ca 150kJ).

Det er også vigtigt, at man som forældre ikke stresser, fordi man mangler en ingrediens fra en fødevarergruppe. Så kan man tage lidt mere fra en anden, og på den måde opnå den energimængde, man ønsker.

Blendet mads næringsindhold sammenlignet med sondeernæring

Forneden har jeg sammenlignet makronæringsstofsindholdet i et standard-sondeernæringsprodukt med det i blendet sondemad:

	kJ (energitæthed)	g Protein	g kulhydrat	g fedt	Fiberindhold	osmolalitet
Frebini Original Fresenius Kabi	420 kJ/100 ml (4,2 kJ/ml)	2,6 g (11 E%)	12,5 g (51E%)	4,4 g (39E%)	0	-250
Blendet sondemad	420 kJ/125 ml (3,4 kJ/ml)	4,2 g (17 E%)	15,1 (inkl fiber) (54E%)	3,3 g (29E%)	3 g (6E%)	lavere

Kilde for blendet sondemads makronæringsindhold: bilag 1.

Skemaet illustrerer, at energitætheden er lavere i den blendede sondemad (ca 3,4 kJ pr ml) end i et typisk sondeernæringsprodukt som Frebini Original (4,2 kJ/ml).

En væsentlig årsag til, at den blendede sondemad fylder mere er sondemadens høje fiberindhold (ca 3g/420 kJ)¹⁶. Frebini Original med fiber indeholder til sammenligning 0,8 g fiber pr 420 kJ.

Makronæringsstoffsfordelingen i den blendede sondemad er, med de fødevarer jeg har testet i bilag 1: 17 E% protein, 29E% fedt, og 54E% kulhydrat.¹⁷ Proteinbidraget er således højere, mens fedtbidraget er lavere i blendet sondemad sammenlignet med Frebini Original.

Det er svært via rigtig mad at holde protein indholdet nede, specielt når man bruger proteinrige kornkilder fremfor kartoffel¹⁸.

Hvis man har et barn, som har behov for færre proteiner, færre fibre (mindre volume) eller mere fedt, kan man altid bruge sondemandsmenuen og bilag 1 til vurdere, hvilke fødevarer der passer bedst til det enkelte barns specifikke behov. Man kan få proteindelen ned og fedtindholdet op ved at vælge fed fisk fremfor mager fisk. Man kan få fiberindholdet ned ved at undgå for mange fiberholdige grøntsager, bælgfrugter og nødder/kerner osv.

Baggrund for valgte fødevarer til sondemandsmenuen

Jeg anbefaler fødevarer, som er næringsstætte, og derfor kan holde mængden af den blendede sondemad tæt ved den volume kommerciel sondeernæring kommer pakket i.

Banan og avocado er velegnede, som udover at være næringstætte, tilfører sondemaden en dejlig blød konsistens. Avocado er også god til at sikre et relativt højt fedtindhold.

I proteingruppen prioriterer jeg mad, som relativt nemt kan blendes og sies eller som bidrager med noget unikt, som typisk ikke findes i sondeernæring. F.eks. går fisk og æg nemmere igennem sien end kylling og gris og desuden indeholder fede fisk, som laks, de eftertragtede langkædede omega 3 fedtsyrer, som kun er tilsat få børnesondeernæringsprodukter. Bønner og linser indeholder udover protein gode fibre og en hensigtsmæssig fedtsyresammensætning i retning af flest umættede fedtsyrer.

Ligesom Sundhedsstyrelsen vil jeg kun foreslå kartofler et par gange om ugen. Der er et rigt udvalg af kulhydratholdige kornprodukter som quinoa, brune ris, og havregryn at variere imellem, som fylder mindre i volume end kartofler og indeholder flere mikronæringsstoffer.

Mælkeprodukter har jeg udeladt. Typisk er den sondeernæring, man vil kombinere den rigtige mad med, baseret på mælk, så jeg mener, barnet får rigeligt med mælkeprotein der.

¹⁶ Vi oplever ikke problemer med det høje fiberindhold til Magnus, selvom jeg må indrømme, at jeg blev overrasket over at se den blendede sondemads relativt mange fibre – 3 g/420 kJ (I DK anbefales 3 g fiber/1000 kJ ifølge NNR 2004). Nærmere har vi oplevet, at hvis vi skærer ned på fiberrige grøntsager og øger kødmængden, bliver Magnus forstoppet. Men man kan jo altid gå ind og fravælge nogle af de mest fiberrige fødevarer, hvis man vil have at maden skal være mere energitæt/fylde mindre.

¹⁷ Denne energifordeling vil naturligvis variere, efter hvilke ingredienser man vælger (se bilag 1).

¹⁸ NNR (2004, kap.13) skriver, at selvom et barns (2-17år) proteinbehov reelt kun er 0.9 g protein/kg kropsvægt, får det (ligesom voksne) typisk meget mere protein via kosten. Der står endvidere, at det vigtigste er, at man ikke får dækket mere end 20E% fra protein (= øvre grænse for protein-indtag, s. 207).

Jeg tilføjer altid lidt frisk hvidløg eller ingefær til den blendede sondemad og ofte også lidt krydderi, f.eks. kanel. Hvorfor skulle sondebarnet gå glip af de bioaktive stoffer, som vores raske børn får naturligt gennem maden, og som med stor sandsynlighed gavner deres helbred? Det lønner det sig at bruge årstidens (friske) frugt og grønt og at gå efter økologi, så vidt (økonomisk) muligt, for at mindske risikoen for pesticid rester mv. i maden.

Fordele ved blendet sondemad

Hvad er mulighederne i rigtig mad fremfor ren sondeernæring, som ifølge Rikke Bach (Nutricia) 'intet har at gøre med rigtig mad.'

Helt overordnet rummer rigtig mad, specielt hvis man fokuserer på farverigt frugt/grønt, grove gryn, nødder mv., flere aktive kemiske stoffer med potentiel sundhedsgavnlig (og skadelig) effekt, end de kendte næringsstoffer, som vi finder i sondeernæringen. Desuden kan man forvente, at stoffer i deres naturlige sammenhæng virker anderledes/har synergieffekter, som mistes, når stofferne først er isolerede som i sondeernæring. Men nu til nogle mere konkrete betragtninger omkring mulighederne ved rigtig mad.

Fytonutrienter beskytter?

Fytonutrienter er aktive biologiske stoffer, som planter bruger til egen beskyttelse og som findes i rige mængder i frugt og grønt. De kan f.eks. være isoprenoide, som lycopen fra tomater, og et hav af fenoler, hvorunder flavonoiderne udgør en stor gruppe (bl.a. quercetin fra løg, genistein fra bælgfrugter, katekiner fra teer) (Shils 2006 kap. 37&114).

Der er mange teorier om, hvordan fytonutrienters beskyttende effekt også virker på mennesket. Epidemiologiske studier viser, at store mængder frugt og grønt i kosten har en præventiv effekt på bl.a. hjertekarsygdomme, inflammatoriske lidelser og nervesygdomme (Nair et.al. 2007; Son et.al. 2008; Shils 2006 kap. 37 &114).

Selvom der for mange fytonutrienters vedkommende stadig mangler beviser for stoffernes præcise virkning hos mennesket, mener jeg, det ville være synd at undlade sine langtidssondeernærede børn at få del i denne plante-kemikalie suppe!

Øget genekspression

Man har længe troet, at fytonutrienterne i sig selv virkede som antioxidanter i kroppen. I dag spekuleres i en anden virkningsmåde, at fytonutrienter (metabolitter heraf) i små mængder kan forårsage et moderat cellestress som bl.a. inducerer gen-ekspression af cellebeskyttende proteiner som fase-2 enzymer (Crozier et.al. 2009, Son TG et.al 2008, Nair S et.al. 2007).

Hvis dette er tilfældet, kan man forestille sig, at en krop som kun møder en meget begrænset mængde fytonutrienter via sondeernæring ikke får mulighed for at bruge alle sine iboende forsvarsmekanismer til at bekæmpe sygdom. Og man kan overveje om et møde med kun meget få næringsstoffer via maden, som altid kommer i samme pakke/form, er med til at begrænse ekspressionen af gener generelt hos det sondeernærede barn.

Mindre mikrovilli atrofi?

I afsnit 4 nævnte jeg et studie (Cummins et.al. 1995), der observerede mikrovilli atrofi, som kunne skyldes en nedsat 'luminal drive' forårsaget af sondeernæring. Man kan forestille sig, at den variation af næringsstoffer blendet sondemad kunne tilføre tarmen kunne være med til netop at øge tarmstimuleringen og dermed forhindre eventuelle skader på mikrovillierne?

Nestle Nutrition har som den eneste på markedet et produkt (Isosource Mix), der indeholder rigtig mad (bl.a. kylling). Dette produkt promoveres netop som velegnet til patienter med toleranceproblemer da "de naturlige råvarer fra rigtig mad kan afhjælpe tolerance problemer som fx diarree, forstoppelse og mavepine" (Nestle Nutrition u/dato s.12).

Sundhedsfremmende mikrobiota

En velfungerende tarm forudsætter en velfungerende mikrobiota, som bl.a. kan hjælpe med at bekæmpe patogene bakterier og sørge for energi til colonocyterne.

Som beskrevet i afsnit 4 viser flere studier, at sondeernæring påvirker mikrobiotaen negativt. Guf for mikrobiotaen er jo bl.a. de ufordøjelige fibre i maden og andre ufordøjede proteiner/kulhydrater/fedtsyrer/phytonutrienten (Crozier et.al. 2009). Og det er kun nærliggende at forestille sig, at blendet sondemad rig på opløselige og uopløselige fibre vil kunne have en gunstig indflydelse på mikrobiotaen.

Psykosociale effekt af rigtig mad?

Som forælder kan man få lov til at få indflydelse (igen) på den næring, man putter i sit barn. Man skal naturligvis have overskuddet. Fordelen ved den sondemadsmenu jeg har lavet er, at man kan lave ganske små mængder mad, som ikke nødvendigvis kræver så meget energi.

Desuden, kan blendet sondemad måske være med til at give barnet et forhold til mad, som noget andet end medicin, der drypper fra en pose ned til maven med jævne mellemrum. Med blendet sondemad kan maden f.eks. være knaldrød fra rødbeder, orange af gulerødder og barnet kan selv engang imellem se/være med til at lave sin egen mad.

Ulemper ved blendet sondemad

Der er klart nogle ulemper ved at skulle lave sondemaden selv:

Besværligt/tidskrævende

Det er mere besværligt. Man skal indkøbe maden, veje, tilberede, blende, si, vaske op osv.

Hjemmelavet sondemad koster penge

Sondemad er også dyrere for den individuelle familie end den tilskudsberettigede sondeernæring, som er gratis. Så at lave noget af maden til sit barn selv, betyder en ekstra udgift, men typisk ikke større end den man har på maden til sine raske børn.

Risikoen for kontamination

Et hoved kritikpunkt ved blendet sondemad er en øget risiko for kontamination og dermed øget risiko for infektion hos den sondeernærede. Campbell (2006) skriver, at patienter på sondeernæring med ekstra nedsat immunforsvar skal passe ekstra på.

Hvis man har et barn med nedsat immunforsvar, må man naturligvis vægte mulighederne i den blendede sondemad op imod risikoen for kontamination. Men typisk er børn på langtids-sondeernæring kronisk syge med bl.a. neurologiske handicaps, hvor der ikke behøver at være noget galt med deres immunforsvar. Min vurdering er, at frygten for kontamination, primært er relevant i forhold til de sondeernærede på intensivafdelinger og på hospitaler generelt.

Lige gyldig hvad, skal man på hjemmefronten sørge for rigtig god køkkenhygiejne ved tilberedning af sondemad. Dvs. vaske hænder grundigt før man starter på at lave mad, undgå at sprede bakterier mellem rå madvarer, dvs. ikke bruge samme redskaber til kød og grøntsager, sætte sondemaden på køl med det samme, når den er lavet og smide den ud efter 24 timer osv.

Usikkerhed omkring næringsindhold / viskositeten

Campell (2006) skriver desuden: "Aside from their high microbial load, homemade or institutionally prepared blenderized feedings have been found to be unsatisfactory because of their uncertain nutrition composition, poor homogeneity, and high viscosity that impedes flow through feeding tubes" (s.411).

Usikkerheden omkring næringsindhold kan man nedsætte ved at bruge sondemadsmenuen, hvor man kan få en indikation af madens energiindhold og makronæringsstoffsfordeling.

Men det er klart, at specielt mikronæringsstofsindholdet er umuligt at fastslå, og at man derfor altid kan supplere med en børnemultivitamin for at være på den sikre side. Desuden kan man huske på, som tidligere refereret, at der også er usikkerheder omkring biotilgængeligheden af de mikronæringsstoffer, man finder i den kommercielle sondeernæring (Johnson et.al. 2002).

Ser vi på viskositeten, er den blendede sondemad tykkere end sondeernæring (som typisk er vandig/klistret), og blendet sondemad egner sig bedst til sondeernæring direkte ind i maven/tarmen, hvor man bruger en mere større sondeslange end den man bruger via næsen.

7. Afsluttende kommentarer

Jeg oplevede flere store udfordringer i denne opgave. Generelt gaber jeg vidt. Jeg vil både inkludere teori om konsekvenser af langtids-sondeernæring og hvad rigtig mad gør ved os, og inkludere en praktisk del rettet mod forældre til sondeernærede børn.

Specielt trak den praktiske del tænder ud. En udfordring var at omforme en tallerkenmodel, som tager udgangspunkt i madens visuelle udtryk til en, som tager udgangspunkt i madens energiindhold! Frugt/grønt er her specielt en udfordring.

En anden udfordring var, at jeg gerne ville bruge Sundhedsstyrelsens tallerkenmodel (afsnit 3), som retningsgivende for ingredienserne i sondemads-menuen. Det blev jeg nødt til at opgive efter lang tids kamp. En årsag var, at når jeg forsøgte at holde Sundhedsstyrelsens tallerkenmodel op imod de officielle retningslinier for makronæringsstoffsfordeling, blev det tydeligt at så længe proteingruppen ikke eksplicit inkluderede fedtholdige fødevarer betød det, at barnet ville få for meget protein og for lidt fedt.

I stedet tog jeg udgangspunkt i en tallerkenfordeling, som inkluderer både en protein og en fedt del, sådan som vi også normalt arbejder indenfor ernæringsterapien.

Mon Sundhedsstyrelsen er opmærksom på, at hvis børnefamilier følger den foreslåede tallerkenmodel, vil børnene, med mindre de spiser et hav af ost, komme til at mangle fedt?

I ernæringsterapien gør vi os ikke meget i udregning af energifordeling osv. Men et af kritikpunkterne ved blendet sondemad er netop, at næringsstofsindholdet er usikkert. Derfor har det været vigtigt for mig at forsøge at begrænse denne risiko via alle mine kJ beregninger.

Endelig vil jeg understrege, at det at beregne makronæringsstofsindhold for fødevarer er omgivet med stor usikkerhed. På foodcomp.dk nævnes makronæringsstofsvariationen for de enkelte fødevarer, og den er stor. Hvis vi f.eks. ser på kartofflen: kulhydrater kan udgøre 12,8 – 25,4% af dens næringsindhold, fedt 0,1-0,5% og proteindelen 1,4-2,5%.

8. Konklusion & Diskussion

Denne opgave handler om, at det er muligt at lave rigtig mad til børn på langtids-sondeernæring. Ved at bruge den foreslåede sondemadsmenu, som kombinerer fødevarer fra en proteinrig gruppe med kornprodukter, frugt/grønt, og fedtrige fødevarer, kan man opnå portioner af 420 kJ rigtig mad, som typisk kan erstatte 100 ml kommerciel sondernæring.

Som forælder kan man selv vælge, hvor meget rigtig mad skal fylde af barnets samlede daglige energiindtag. Man kan få erfaring over tid med, hvordan barnet trives, og hvad man selv orker.

Nogle af de fordele der kan være ved at inkludere rigtig mad i barnets sondemad er:

- barnet får del i de fytonutrienter, som bl.a. findes i frugt og grønt
- barnet får en variation af fibre, som kan medvirke til en sund mikrobiota
- barnet kan bedre modstå eventuelle komplikationer ved langtids-sondeernæring
- barnet kan få en glæde ved mad/et forhold til mad som noget andet end medicin

Som forælder/plejer, kan man få tilfredsstillelsen af at gøre noget aktivt for sit barn og handle på et af de områder, hvor man faktisk har mulighed for at påvirke sit barns trivsel.

Nogle af ulemperne ved blendet sondemad er:

- det tager tid og kræfter, at skulle lave maden selv
- rigtig mad koster penge (sondeernæring får man gratis)
- der er en øget risiko for kontamination

Den øgede risiko for kontamination ved hjemmelavet mad, skal tages alvorligt, hvis barnet har et nedsat immunforsvar. Men hvis det har et velfungerende immunforsvar, kan man tage samme hygiejne-forholdssregler, som man gør, når man laver mad til sine øvrige børn.

Magnus' immunforsvar har altid været tiptop. Han har kun haft en rigtig lungebetændelse i sit liv og det er en bedrift! Så vidt vi forstår fra læger, er det lidt af et mirakel, at han klarer sig. Vi tror det bl.a. skyldes hans livslyst, at han som helt lille voksede op i varme Kairo, og at vi altid har været respiratorisk proaktive i forhold til de behov, vi vidste ville opstå.

Men vi tror også Magnus' trivsel skyldes maden. At han får den bedst tænkelige, og relativt letoptagelige, næring!¹⁹

For os er blendet mad ikke den store videnskab eller noget gammeldags. For os er det sund fornuft. Hvorfor skal der være så stor væsensforskel mellem den mad man får ind via munden og den man får ind via maven?

Kronisk syge børn på sonde-ernæring skal ikke bare overleve, de skal sgu leve!

¹⁹ Læs mere om Magnus på: <http://www.sma-engle.dk>

9. Bilag 1: Energiberegninger til basis for sondemadsmenu

Krav til beregning af mængde fødevarer der skal indgå i sondemadsmenuen: Proteingruppe bidrager med ca 80 KJ, Korngruppe med ca 155 KJ, Frugt & grøntsager med 150 KJ, Fedtgruppe med 90 KJ

Proteinrig mad

fødevarer/ 100 g	Energi kJ	Protein g	Fedt g	Kulhydrat* g	Fibre g	Mængde					
						g	Energi kJ	Protein g	Fedt g	Kulhydrat g	Fibre g
Bønner, brune, tørre	1313	18.9	2.0	45.6	17.8	7	91.9	1.3	0.1	3.2	1.2
Laks, rå	683	18.4	10.0	0.0	0.0	10	68.3	1.8	1.0	0.0	0.0
torsk, rå	340	18.7	0.6	0.0	0.0	20	68.0	3.7	0.1	0.0	0.0
Æg, hele, rå	594	12.6	9.9	0.8	0.0	15	89.1	1.9	1.5	0.1	0.0
Kylling, kød, rå	551	20.0	5.7	0.0	0.0	15	82.7	3.0	0.9	0.0	0.0
Tofu	320	7.8	4.2	1.4	1.0	25	80.0	2.0	1.1	0.4	0.3
Soyamælk**	147	3.7	2.2	0.1	0.6	50	73.5	1.9	1.1	0.1	0.3
TOTAL							553.5	15.6	5.8	3.7	1.8
GnSnit							79.1	2.2	0.8	0.5	0.3

Korn/kartoffel

fødevarer/ 100 g	Energi kJ	Protein g	Fedt g	Kulhydrat g	Fibre g	Mængde					
						g	Energi kJ	Protein g	Fedt g	Kulhydrat g	Fibre g
Havregryn	1542	13.3	6.5	58.4	10.3	10.0	154.2	1.3	0.7	5.8	1.0
Hel hirse	1504	11.0	4.2	64.3	8.5	10.0	150.4	1.1	0.4	6.4	0.9
Brune ris	1541	9.0	2.9	74.2	2.4	10.0	154.1	0.9	0.3	7.4	0.2
Quinoa ***	1435	13.8	5.0	47.7	12.0	11.0	157.9	1.5	0.6	5.2	1.3
Sød kartoffel	298	1.3	0.3	14.3	2.7	50.0	149.0	0.7	0.2	7.2	1.4
Kartoffel	342	1.9	0.3	16.9	1.4	45.0	153.9	0.9	0.1	7.6	0.6
TOTAL							919.5	6.4	2.2	39.7	5.4
GnSnit							153.2	1.1	0.4	6.6	0.9

Frugt/grøntsager

fødevarer/ 100 g	Energi kJ	Protein g	Fedt g	Kulhydrat g	Fibre g	Mængde					
						g	Energi kJ	Protein g	Fedt g	Kulhydrat g	Fibre g
sveske, tørret	1080	2.7	0.7	55.7	7.6	15.0	162.0	0.4	0.1	8.4	1.1
Avocado, rå	765	1.9	15.7	6.5	5.2	20.0	153.0	0.4	3.1	1.3	1.0
Banan	342	1.3	0.3	17.4	1.6	45.0	153.9	0.6	0.1	7.8	0.7
Æble	192	0.3	0.3	9.3	2.2	75.0	144.0	0.2	0.2	7.0	1.7
Blåbær, rå	201	0.7	0.5	8.7	2.8	75	150.8	0.5	0.4	6.5	2.1
Grønne ærter, rå	292	5.9	0.7	7.0	5.9	50	146.0	3.0	0.4	3.5	3.0
Pastinak	262	2.1	0.5	10.1	4.5	60	157.2	1.3	0.3	6.1	2.7
Rødbede	213	1.7	0.3	9.1	2.3	70	149.1	1.2	0.2	6.4	1.6

Broccoli	187	5.3	0.6	2.9	3.2	75	140.3	4.0	0.5	2.2	2.4
Gulerod, dansk, rå	162	0.8	0.4	6.6	2.7	100	162.0	0.8	0.4	6.6	2.7
Hvidkål	126	1.2	0.2	4.7	2.3	125	157.5	1.5	0.3	5.9	2.9
Gulerods juice	175	1.0	0.2	8.5	0.8	85	148.8	0.9	0.2	7.2	0.7
Sveskejuice	251	0.5	0.0	14.0	1.9	60	150.6	0.3	0.0	8.4	1.1
TOTAL							1975.1	14.9	6.1	77.2	23.7
GnSnit							151.9	1.1	0.5	5.9	1.8

Fedt

fødevare/ 100 g	Energi kJ	Protein g	Fedt g	Kulhydrat g	Fibre g	Mængde					
						Mængde g	Energi kJ	Protein g	Fedt g	Kulhydrat g	Fibre g
Sorte oliven u/sten	465	1.0	9.8	3.0	4.3	15.0	69.8	0.2	1.5	0.5	0.6
Avocado, rå	765	1.9	15.7	6.5	5.2	12.0	91.8	0.2	1.9	0.8	0.6
Sesamfrø, hele, tørrede	2376	17.7	49.7	5.4	18.0	4.0	95.0	0.7	2.0	0.2	0.7
Valnød	2847	14.3	64.3	10.6	5.6	3.0	85.4	0.4	1.9	0.3	0.2
Olivenolie	3700	0.0	100.0	0.0	0.0	2.5	92.5	0.0	2.5	0.0	0.0
Levertran ****	3700	0.0	100.0	0.0	0.0	2.5	92.5	0.0	2.5	0.0	0.0
TOTAL							527.0	1.5	12.3	1.8	2.2
GnSnit							87.8	0.3	2.0	0.3	0.4

	Energi kJ	Protein g	Fedt g	Kulhydrat g	Fibre g
Ved at kombinere en fødevare fra protein/korn/frugt&grønt/fedt opnår man i gennemsnit:	472.1	4.7	3.7	13.4	3.3
Efter 10% tab ved tilberedning:	425 kJ	4.2 g	3.3 g	12.1 g	3 g
De individuelle makronæringsstoffers energibidrag:		17%	29%	48%	6%

Konklusion:

En fødevare i angivet vægt under "mængde" fra hver af de fire fødevare grupper giver tilsammen i gennemsnit 472 kJ, med en energifordeling på 17E% Protein, 29 E% Fedt og 54 E% Kulhydrat.

1g protein = 17 kJ, 1 g fedt = 37 kJ, 1 g tilgængelig kulhydrat = 17 kJ, 1 g fiber = 8 kJ (foodcomp.dk)

KILDE til fødevaredata: Foodcomp.dk, med mindre andet er angivet

* g kulhydrat angivet er tilgængeligt kulhydrat

** Provamel, Soya Naturel

*** Aurion, økologisk hel quinoa

**** Nordic Naturals, arctic cod liver oil

Eksempel på hvor store mængder der er behov for af mindre næringstætte grøntsager (150 g spinat, 300 g agurk)

Spinat	107	2.6	0.6	1.5	1.9	150	160.5	3.9	0.9	2.3	2.9
Agurk, rå	45	0.7	0.1	1.4	0.8	300	135.0	2.1	0.3	4.1	2.3

10. Referencer

- Andersen, Jane. 2006. Vejledning om tilskud til lægeordnede ernæringspræparater (sondeernæring m.v.) . Indenrigs- og Sundhedsministeriet, 8. December 2006.
- Barrett JS, Shepherd SJ, Gibson PR. 2009. Strategies to manage gastrointestinal symptoms complicating enteral feeding. JPEN J Parenter Enteral Nutr. 2009 Jan-Feb;33(1):21-6.
- Campbell, Sheila M. 2006. History of Tube Feeding. An Anthology of Advances in Enteral Tube Feeding Formulations. Nutr Clin Pract 2006;21;411-415.
- Crozier A, Jaganath IB, Clifford MN. 2009. Dietary phenolics: chemistry, bioavailability and effects on health. Nat Prod Rep. 2009 Aug;26(8):1001-43. (abstract)
- Cummins A, Chu F, Faust L, Chandy G, Argyrides, J, Robb T, Wilson P. 1995. Malabsorption and Villous Atrophy in Patients Receiving Enteral Feeding. JPEN J Parenter Enteral Nutr. 1995 May-Jun;19(3):193-8.
- Daveluya W, Dominique G, Mentiona K, Lescutb D, Michauda L, Turcka D, Gottranda F. 2006. Home enteral nutrition in children: an 11-year experience with 416 patients. Clin Nutr. 2006 Feb;25(1):173-4. (abstract)
- DTU Fødevarerinstitutionen. 2010. Danskernes Kostvaner 2003-2008.
- Eisenberg P. 2002. An overview of diarrhea in the patient receiving enteral nutrition. Gastroenterol Nurs. 2002 May-Jun;25(3):95-104. (abstract)
- Fresenius Kabi. Maj 2009. Enteral Nutrition.
- Fødevarerstyrelsen. Januar 2009. Kostkompasset – vejen til en sund balance. Ministeriet for fødevarer, landbrug og fiskeri.
- Hovendal, CP & H Roued. Uden dato. Sondeernæring – enteralernæring. Odense Universitetshospital.
- Johnson TE, Janes SJ, MacDonald A, Elia M, Booth IW. 2002. An observational study to evaluate micronutrient status during enteral feeding. Arch Dis Child 2002;86:411-415. (abstract)
- Kelley Richard. 1993. Muscle Metabolism in Spinal Muscular Atrophy and Other Muscle Disorders. John Hopkins University School of Medicine.
- Leach ST, Mitchell HM, Eng WR, Zhang L, Day AS. 2008. Sustained modulation of intestinal bacteria by exclusive enteral nutrition used to treat children with Crohn's disease. Aliment Pharmacol Ther. 2008 Sep 15;28(6):724-33. (abstract)
- Ministeriet for fødevarer, landbrug og fiskeri. 2000. Den lille levnedsmiddeltabel. 2. reviderede udgave.

Moreno Villares JM, Pedrón Giner C, Martínez Costa C, Oliveros Leal L, Galera Peinado AP, Rosell Camps A, Gómez López L, Marugán de Miguelsanz JM. 2006. Home enteral nutrition in Spain. Results of the register of the Spanish Society of Pediatric Gastroenterology, Hepatology and Nutrition in 2003. *An Pediatr (Barc)*. 2006 Mar;64(3):239-43.

Nair S, Li W, Kong AN. 2007. Natural dietary anti-cancer chemopreventive compounds: redox-mediated differential signaling mechanisms in cytoprotection of normal cells versus cytotoxicity in tumor cells. *Acta Pharmacol Sin*. 2007 Apr;28(4):459-72. (abstract)

Nestle Nutrition. Uden dato. Sondeernæring. Isosource. Novasource. Minimax.

Nordic Nutrition Recommendations (NNR) 2004. Nordic Council of Ministers. Norden 4th edition 2004.

Nørby, Søren. 2004. *Klinisk Ordbog*. Munksgaard Danmark, 16. udgave, 6. oplag 2008.

O'Keefe, Stephen. 2010. Tube feeding, the microbiota, and *Clostridium difficile* infection. *World J Gastroenterol* 2010 January 14;16(2):139-142.

Rigshospitalet. 2008. Sondeernæring til børn – ernæring. Kok, Karin og Gitte Pedersen, Børneernæringsenheden, Rigshospitalet, Kbh.

Shils ME, M Shike, AC Ross, B Caballero & RJ Cousins. 2006. *Modern Nutrition in Health and Disease*. 10th edition. Lippincott Williams & Wilkins.
Kapitel 98: Enteral Feeding. Kapitel 114: Designing Functional Foods.

Son TG, Camandola S, Mattson MP. 2008. Hormetic dietary phytochemicals. *Neuromolecular Med*. 2008;10(4):236-46.

Stoll B, Price PT, Reeds PJ, Chang X, Henry JF, van Goudoever JB, Holst JJ, Burrin DG. 2006. Feeding an elemental diet vs a milk-based formula does not decrease intestinal mucosal growth in infant pigs. *JPEN J Parenter Enteral Nutr*. 2006 Jan-Feb;30(1):32-9.

Sullivan MM, Sorreda-Esguerra P, Santos EE, Platon BG, Castro CG, Idrisalmann ER, Chen NR, Shott S, Comer GM. 2001. Bacterial contamination of blenderized whole food and commercial enteral tube feedings in the Philippines. *J Hosp Infect*. 2001 Dec;49(4):268-73.

Sullivan MM, Sorreda-Esguerra P, Platon MB, Castro CG, Chou NR, Shott S, Comer GM, Alarcon P. 2004. Nutritional analysis of blenderized enteral diets in the Philippines. *Asia Pac J Clin Nutr*. 2004;13(4):385-91.

Sundhedsstyrelsen. 2001/revideret 2008. Screening og behandling af patienter i ernæringsmæssig risiko (vejledning til læger, sygeplejersker, social- og sundhedsassistenter, sygehjælpere og kliniske diætister).

Sundhedsstyrelsen. 2009. Mad til spædbørn og småbørn. Sundhedsstyrelsen & Ministeriet for Fødevarer, Landbrug og Fiskeri.

Swoboda K and Wiebke G. 2007. *General Nutrition Guidelines for SMA Children*. University of Utah.

Weckwerth, Jody A. 2004. Monitoring Enteral Nutrition Support Tolerance in Infants and Children. *Nutr Clin Pract* 2004;19:496-503.

Whelan K, Judd PA, Preedy VR, Simmering R, Jann A, Taylor MA. 2005. Fructooligosaccharides and fiber partially prevent the alterations in fecal microbiota and short-chain fatty acid concentrations caused by standard enteral formula in healthy humans. *J Nutr*. 2005 Aug;135(8):1896-902. (abstract)

Whelan K, Judd PA, Tuohy K, Gibson F, Preedy VR, Taylor MA. 2009. Fecal microbiota in patients receiving enteral feeding are highly variable and may be altered in those who develop diarrhea. *Am J Clin Nutr* 2009;89:240-7.

Websider:
www.foodcomp.dk