

SOS Regime

Pasienter som har en medfødt stoffskiftesykdom, f. eks:

- MSUD
- Organisk acidemi (f.eks glutarsyreuri, methylmalonsyre, propionsyre, isovaleric acidemi)
- Ureacyklus defekter
- Fettsyreoksydasjonsdefekter f.eks MCAD, LCHAD, CPT I og II
- Glykogen storage disease (GSD)

Diagnosen kan ved lang faste og eller sykdom føre til metabolsk dekompenisering, for å unngå dette bør følgende gjøres:

1. Barnets vanlige kost seponeres, fremfor alt alle matvarer som inneholder protein (evt. fett ved fettsyreoksydasjonsdefekter).
2. Barnet skal ha "SOS regime".
3. Medisinsk behandling.

SOS- blandingen, mengde og konsentrasjon gis basert på barnets alder:

Alder måltider	Glukosepolymer % konsentrasjon	Energi/100 ml kcal	Mengde ml	Antall
0-6 mnd	10 g Resource Energipulver* 40 + vann til 100ml	48	150-200 ml/kg	Hver 2.-3. time DAG OG NATT
6 mnd -1år	12 g Resource Energipulver + vann til 100ml	48	120-150 ml/kg	"
1-2 år	15 g Resource Energipulver + vann til 100ml	60	95 ml/kg	"
2-6 år	20 g Resource Energipulver + vann til 100ml	80	1200-1500 ml	"
6-10 år	20 g Resource Energipulver + vann til 100ml	80	1500-2000 ml	"
10 år-	25 g Resource Energipulver + vann til 100ml	100	2000 ml	"

*Andre glukosepolymerer som Fantomalt eller Super Soluble Maxijul kan også brukes

Det er ofte nødvendig at en ernæringssonde legges raskt ned og sukkervæsken gis kjapt i anbefalt mengde og hyppighet. Blandingen kan også gis kombinert sonde/drikke dersom barnet klarer å drikke noe.

Alt for mye karbohydrater i drikken/sonden, dvs ytterligere konsentrert enn angitt ovenfor, vil lett føre til høy osmolaritet, hvilket i sin tur kan gi diaré og forverring av tilstanden. Til større barn kan Resource Energipulver gis i saft eller brus, men da må den totale mengden regnes om slik at den totale mengden karbohydrat blir tilsvarende ovenfor.

Foreldrene må selv lære seg å legge ned en ernæringssonde, dersom barnet ikke allerede har innlagt gastrostomi, slik at SOS-regimet kan startes umiddelbart når barnet virker uvel og eller vegrer seg mot å spise.

Dersom barnet for eksempel fortsetter å kaste opp eller ikke ser ut til å komme seg må barnet til sykehus for intravenøs ernæring.

SOS blandingen fås ikke gis alene over lengre tid, den er ikke et fullverdig næringsmiddel og etter 24-48 timer skal den vanlige kostens protein gradvis introduseres.

1. dag av introduksjon av protein gis 1/4 av barnets anbefalte proteininntak når frisk.
2. dag " " 1/2 " "
- 3.dag " " 3/4 " "
- 4.dag " " full mengde " "

Råd til foreldre

Prøv å huske 3 steg:

- 1.** Dersom dere er usikre på om barnet viser første tegn på sykdom (blek, sløv, irritabel), da gis "SOS regime" som forebyggende. Følg med barnets utvikling de første 1-4 timer.

- 2.** a) Dersom barnet virker kjekkere igjen, fortsett med vanlig kost
b) Dersom barnet ikke ser ut til å ha blitt bedre eller ser dårlige ut startes full SOS blanding. All vanlig mat seponeres og SOS blandingen gis i 24 - 48 timer. Deretter introduseres den vanlige maten over 4 dager.

- 3.** Dersom barnet ikke tåler SOS blandingen (f.eks. ikke vil drikke, kaster opp eller blir sløv) skal barnet til sykehus.

Vennlig hilsen

Klinisk ernæringsfysiolog
Kvinne- og barneklubben
Oslo Universitetssykehus, Rikshospitalet
Pb 4950 Nydalen
0424 Oslo
Tlf 23074008/23072801