

## **Døgnhjul til søknad om omsorgstønad**

### **Kl. 07:30**

NN starter dagen med å koble av CPAP og intravenøs ernæring. Sistnevnte er en steril prosedyre som krever sykepleierkompetanse. Får medisiner med Flutide. NN stelles. Ekstra under stellet er at inngangen til Peg-sonde må stelles. Vaske eventuelt smøre, lufte, legge på ny kompress. NN har ileostomi som må skiftes på hver morgen. Den må følges nøye med på fordi det har vært mange, akutte tarmprolaps. NN har også veldig tørr, atopisk hud. NN skal smøre inn hele kroppen både morgen og kveld med fuktighetskrem med karbamid i. NN har i perioder eksem som skal behandles med kortisonkremer. Dette stellet av huden tar også ekstra tid. (De andre barna må gjøres klare).

### **Kl. 08:00**

Første måltid. Nytt sondeutstyr må pakkes fram og skrues sammen. Sondemat må blandes med grøtpulver. Tilsettes Movicol og medisin for treg mage. Smaksprøve med grøt lages i et eggeglass. Forsøker å gi NN litt av dette gjennom munnen, mens h\*n sitter med god støtte i en spesialstol. Sondematen settes inn i mat pumpa og innstillinger må sjekkes. Sondeslangen må fylles med mat før den kan kobles til. Det settes litt vann i Peg-sonden før maten kobles til. Et sondemåltid kan ta en hel time. NN har nå periodevis smerter og brekninger under måltidet og vi må stoppe sondematingen for å ta pauser. Måltidet er som oftest ferdig mellom klokke 09:00 og 09.30. Etter alle sondemåltider må sondeutstyret skylles igjennom.

### **Kl. 09:30**

Tid for trening og annen stimulering og lek. Vi jobber mye med tegn-til-tale og språkstimulering. NN er ganske langt unna å gå. NN har begynt å krabbe og kan dra seg opp i stående når h\*n har noe å holde i.

### **Kl. 11:00-12:00**

Stomiskift  
Nytt måltid (som kl 08:00)

### **Kl. 12:15**

NN sover en lur på dagtid, ca. 1 time. H\*n må passes på som nevnt over også under søvn så dette er ikke «fritid» som andre foreldre kan ha med sine 2-åringer som sover lur.

## **Kl. 14:00-15:00**

Stomiskift.

Nytt måltid (som kl 08.00)

## **Kl. 17:00 -18:00**

Nytt måltid. (som kl 08.00).

Vi forsøker å få litt tid til lek og samspill innimellom måltidene, men det er også andre huslige gjøremål som må gjøres. Det er ikke enkelt å få til så lenge mesteparten av dagen består av måltider. og brekningsanfall som gjør at vi må tømme magen hans for mat for så og sette den samme maten inn på nytt. Oppfølgingen av NN går hardt utover tiden vi foreldre har til de to andre søsknene. Selvfølgelig består dagen av det som er vanlig oppfølging av barn generelt, f.eks. bleieskift, bading og kos, men det blir lite tid til å gå turer eller en del andre gjøremål en vanligvis kan gjøre med barn. Dessverre blir tiden til kos også mye mindre enn jeg som mamma skulle ønske og som jeg synes NN fortjener. Hverdagen vår er styrt av tider og vi har problemer med å rekke å få gjort de mest nødvendige ting inni mellom måltidene til NN.

## **Kl. 18:30**

Kveldsstell med stomiskift. Vanlig «babystell» av NN + innsmering av hele kroppen med karbamidkrem. Stell av Peg-sonde, som på morgenen.

## **Kl. 19:00**

NN legger seg. Steril oppkobling av intravenøs ernæring (TPN). Dette er en svært krevende prosedyre som krever mye trening og erfaring. Hele prosedyren må gjøres sterilt og krever sykepleiererfaring/grundig opplæring på sykehus. En minste lille feil eller usteril berøring kan føre til livstruende sepsis, pga. direkte inngang til hjertet via vene.

NN får medisiner med inhalasjon av Flutide og rhinocort, saltvann etc. Påkobling av overvåkningsutstyr og CPAP straks etter NN har sovnet. NN må overvåkes/sittes inne hos fram til nattevakta har kommet. NN kan kveles om h\*n kaster opp inni maska fordi overtrykkslufta vil sende oppkastet rett ned i lungene. NN må også overvåkes pga.

både bradycardier og takycardier. Og det må gjøres tiltak dersom metningen faller. Vi har kamera som jeg ser NN på som jeg må ta med meg rundt i huset, dersom jeg skal hente noe eller følge opp de andre barna.

**Kl. 20:00**

Gir NN nytt sonde måltid.

**Kl. 22:00- 22:15**

Nattevakt kommer. Jeg gir rapport til nattevakta.

Nattevaktene overvåker han og gir sonde maten på natten, men dersom det skjer noe med NN så ringer de opp og vekker meg så jeg kommer ned.

Har ovenfor forsøkt å belyse hvor krevende oppfølgingen av NN er og hvor mye ekstra tidsbruk vi som foreldre må bruke for å dekke NNs behov. Merarbeidet og bekymringene for NN vil jeg si er svært mye større i forhold til hva som er vanlig hos andre friske barn på NNs alder. Vi har en svært krevende hverdag, fordi oppi alt stell og pleie av NN har vi også to søsken vi skal ta oss av.