

NAAR HUIS MET EEN GASTROSTOMIE

INHOUD

01	Waarom een gastrostomie?	4
02	Wat is een gastrostomie?	4
03	Verloop van de opname	6
04	Verzorging	7
05	Sondevoeding	8
06	Geneesmiddelen toedienen	10
07	Mogelijke problemen	11
08	Jouw voeding en materiaal	13
09	Kostprijs	13
10	Aankoop van voeding en materiaal	14
11	Contactgegevens	15

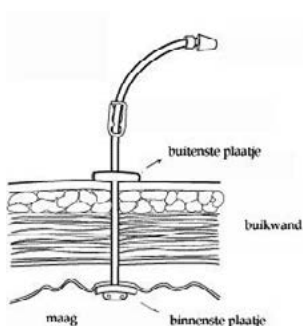
01 WAAROM EEN GASTROSTOMIE?

Sommige zieke kinderen slagen er niet in om voldoende voeding langs de mond in te nemen. Om te voorkomen dat ze hierdoor te weinig gewicht winnen voor een optimale groei en ontwikkeling, kan het nodig zijn om extra voeding via een sonde (sondevoeding) te geven.

Deze extra voeding kan toegediend worden langs een neus-maagsonde of langs een rechtstreekse toegang door de buikwand naar de maag, een gastrostomiesonde. Een neus-maagsonde heeft als nadeel dat de neus vaak irriteert. De sonde moet ook vastgekleefd worden op het gelaat om goed in de maag te blijven zitten. Neusmaagsondes moeten regelmatig herplaatst worden en dat is niet leuk.

Als we voorzien dat sondevoeding voor langere tijd noodzakelijk zal zijn, biedt een gastrostomie meer comfort en verkiezen we een gastrostomiesonde boven een neusmaagsonde. Zowel bij een neusmaagsonde als bij een gastrostomiesonde blijft het mogelijk om ook gewoon te eten.

02 WAT IS EEN GASTROSTOMIE?



Een gastrostomie is een rechtstreekse verbinding tussen de huid van de buikwand en de maag. Deze opening in de buikwand wordt een stoma genoemd (gastrostomie = gastro-stoma = maagopening). De voedingssonde kan via deze opening ingebracht worden.

Het verbindingskanaal kan aangelegd worden met behulp van een endoscoop (een toestel om in de maag te kijken) en een PEG-sonde (Percutane Endoscopische Gastrostomiesonde). Dit gebeurt onder algemene verdoving.

Bij de eerste plaatsing wordt een PEG-sonde geplaatst. Door deze sonde groeit de maag vast aan de buikwand en vormt zich een stevig gastrostomiekanaal. In sommige gevallen wordt de gastrostomie door de chirurg geplaatst, soms samen met een endoscopie of een kijkonderzoek in de maag. Soms gebeurt dit zonder endoscopie. De chirurg plaatst meestal onmiddellijk een ballonsonde.

Plaatsing van een PEG-sonde



De arts zal je uitleggen hoe een PEG-sonde geplaatst wordt. De PEG-sonde wordt doorheen de slokdarm, maag en buikwand getrokken, en wordt in de maag gehouden door een rond inwendig plaatje dat aan de sonde vastzit. Daardoor kan een PEG-sonde nooit uit de maag getrokken worden. Naast het inwendig fixatieplaatje is er ook een uitwendig fixatieplaatje dat over de sonde geschoven wordt en waarin de sonde vastgeklikt wordt.

De eerste dagen na de plaatsing van een PEG-gastrostomiesonde gaat het herstel van de wonde in de buikwand gepaard met de gebruikelijke pijn na een heelkundige ingreep. Een pijnstiller, zoals paracetamol, vangt de meeste last op.

Kort na de plaatsing plaatsen we een ingesneden absorberend kompres tussen de huid en het fixatieplaatje. Dat kan later een wasbaar doekje worden. Als er geen lek is rond de gastrostomiesonde is het niet nodig om kompressen aan te brengen tussen het fixatieplaatje en de huid.

Ongeveer zes weken na de plaatsing van de PEG-sonde is de verbinding tussen de maag en buikwand (gastrostomiekanaal) stevig genoeg om de PEG-sonde te vervangen door een discretere en comfortabelere knopsonde of button. Dit gebeurt onder algemene verdoving omdat het inwendige fixatieplaatje van de PEG-sonde uit de maag gehaald moet worden tijdens een nieuwe endoscopie of een nieuw kijkonderzoek in de maag.

De knopsonde



De button of knopsonde is een sonde die de grootte heeft van een dikke knoop. De sonde wordt op zijn plaats gehouden door een ballon in de maag die we met water vullen langs een klein kanaaltje aan de zij-ingang van de knopsonde.

Een knopsonde wordt het best minstens om de zes maanden vervangen. Dat kan zonder verdoving. Als het inwendige ballonnetje lekt, is al vroeger vervanging nodig. Dan kan de sonde namelijk uit het stomietraject vallen.

Om een knopsonde te vervangen wordt het ballonnetje leeggetrokken met een spuit op de zij-opening. De sonde wordt verwijderd en een nieuwe sonde wordt met glijmiddel ingebracht. Het ballonnetje van de nieuwe sonde wordt gevuld met een specifieke hoeveelheid kraantjeswater, afhankelijk van de sonde:

- ▲ Fr 12: 3 tot 5 ml
- ▲ van Fr 14 tot en met 24 Fr: 5 tot 10 ml.

03 VERLOOP VAN DE OPNAME

Voor de plaatsing van de gastrostomiesonde voorzien we een korte opname.

De dag van de plaatsing verwachten we je kind om 7.30 uur op de Specialistische pediatrische afdeling (ingang 10, route 1040). Je kind moet nuchter zijn. Dat wil zeggen dat het niet mag eten of drinken na 2 uur 's nachts. Als je kind thuis sondevoeding krijgt, moet je die dus stopzetten om 2 uur. Als je kind medicatie inneemt tegen epilepsie, moet die 's morgens wel nog toegediend worden met een klein beetje water.

De procedure vindt in principe in de voormiddag van de eerste opnamedag plaats. Tijdens de narcose plaatsen we een infuus zodat je kind langs deze weg vocht en pijnstilling kan krijgen. De sonde mag onmiddellijk gebruikt worden voor medicatie. Als er enkele uren na de plaatsing darmwerking hoorbaar is en je kind comfortabel is, kunnen we je kind water geven. Als er geen problemen zijn, kunnen we sondevoeding starten 6 uur na de plaatsing.

Tijdens de opname tonen we je ook hoe je de gastrostomie moet verzorgen. Indien nodig worden in samenspraak met de diëtiste praktische zaken m.b.t. het materiaal of dieet geregeld.

Normaal kan je kind twee dagen na de plaatsing van de sonde het ziekenhuis verlaten. Bij de plaatsing van de gastrostomie is een kleine insnede in de huid van je kind gemaakt. De eerste dagen kan dat wat pijn veroorzaken. Je mag paracetamol (Dafalgan®, Perdolan® ...) geven om de pijn te verzachten.

04 VERZORGING

De dagelijkse verzorging van de huid en de stoma zijn van groot belang. De huidbarrière is immers doorbroken, zodat er een groter risico op huidinfecties is.

De PEG-sonde

De eerste 7 dagen na de plaatsing wordt de huid rond de stoma ontsmet met een ontsmettingsmiddel dat in water is opgelost en dat niet irriterend is voor het slijmvlies of de wonde. Gebruik geen alcoholische oplossing die prikt. De sonde zelf wordt hierbij niet verschoven.

Na 7 dagen (dagelijks uit te voeren):

- ▲ Maak het klepje van de uitwendige fixatieplaat los en til de sonde uit de voorgeplooide hoek. Schuif de fixatieplaat 5 cm over de sonde.
- ▲ Was en droog de huid rond de sonde (zie verder).
- ▲ Duw de sonde ongeveer 1 à 2 cm naar binnen.
- ▲ Draai de sonde éénmaal 360° rond om te voorkomen dat ze in de maagwand vastgroeit.
- ▲ Trek de sonde weer aan tot je wat weerstand voelt.
- ▲ Schuif de fixatieplaat over de sonde tot tegen de huid maar laat 1-2 millimeter ruimte tussen de huid en het fixatieplaatje.
- ▲ Maak de sonde weer vast in het fixatieplaatje.



De knopsonde

Om de 3 à 4 weken moet je controleren of de ballon intact is en nog voldoende gevuld is om de knopsonde ter plaatse te houden.

- ▲ Neem een lege spuit. Plaats deze op de opening naar de ballon. Trek de ballon leeg. Controleer de hoeveelheid water. Bij een ballonsonde van 12 Fr is dat 3 tot 5 ml, bij alle grotere sonden 5 tot 10 ml.
- ▲ Vul de ballon opnieuw met de correcte hoeveelheid water (eventueel moet de teruggetrokken hoeveelheid water met vers kraantjeswater aangevuld worden).
- ▲ Krijg je geen water uit de ballon dan is die stuk en moet de sonde vervangen worden. Meestal is de ballon in dat geval leeg. Een enkele keer kan het verbindingskanaaltje tussen de zij-opening en de ballon verstopt zijn. Neem in dat geval contact op met de artsen via het secretariaat of de wachtdienst (zie contactgegevens).

De huid rond de PEG-sonde of knopsonde

- ▲ Was de huid rond de stoma dagelijks met water en zeep.
- ▲ Spoel met water.
- ▲ Droog de huid en de rand van de stoma met een handdoek.
- ▲ Als er geen lek is rond de sonde is het niet nodig om kompressen aan te brengen tussen de sonde en de huid.
- ▲ Gebruik geen kleefpleisters over de insteekplaats omdat ze de huid irriteren en de sonde kunnen vuilmaken.

De eerste week na plaatsing van de PEG-sonde moet de huid ook nog ontsmet worden met een ontsmettingsmiddel dat in water is opgelost en dat niet irriterend is voor het slijmvlies of de wonde (gebruik géén alcoholische oplossing die prikt).

Een douche nemen kan onmiddellijk na plaatsing, op voorwaarde dat je de huid rond de sonde goed droogmaakt nadien. Voor een bad of voor zwemmen, waarbij de stoma onder water komt, wacht je best tot 3 weken na de plaatsing.

Mondverzorging

- ▲ Voor kinderen die uitsluitend sondevoeding krijgen, is een goede mondverzorging belangrijk om ontstekingen en infecties te voorkomen. Infecties of ontstekingen ontstaan mede door een verminderde speekselvloed en verminderde kauwfunctie. Poets daarom regelmatig de tanden van je kind en laat hem of haar de mond regelmatig spoelen met water.
- ▲ Gebruik een beschermende lippenbalsem.
- ▲ Bij kleinere kinderen kan je de mond voorzichtig reinigen met een gaasje gedrenkt in water. Doe dit liefst drie keer per dag.
- ▲ Een mondinfectie die veel voorkomt, is spruw (witte puntjes achter op de tong en op de wangen). Als je dit opmerkt, raadpleeg dan de arts.

05 SONDEVOEDING

Sondevoeding brengt extra voedingsstoffen aan naast wat je kind overdag eet. Soms is sondevoeding ook nodig als vervanging van voeding via de mond. Als je kind veel risico loopt om zich te verslikken, dan wordt voeding langs de mond beter vermeden.

Er zijn verschillende soorten sondevoeding, sommige met een aangepaste samenstelling voor kinderen. Deze voeding bevat alles wat kinderen nodig hebben om normaal te groeien.

Jonge zuigelingen (tot 12 à 18 maanden) krijgen aangepaste zuigelingenmelk via de sonde. **Oudere kinderen** krijgen specifieke sondevoeding. De sondevoeding kan zowel overdag als 's nachts worden toegediend. Het is een dunne vloeibare voeding (qua uitzicht te vergelijken met melk) in flessen of zakjes van een halve of 1 liter.

Er wordt onderscheid gemaakt tussen sondevoeding **op basis van calorieën**: voeding die 1 kcal/ml energie bevat (= isocalorisch) en sondevoeding die 1,5 kcal/ml energie bevat (= hypercalorisch) en sondevoeding die 0,75 kcal/ml bevat (=hypocalorisch). Van elke soort bestaat ook een vezelverrijkte vorm. Omdat sondevoeding rechtstreeks in de maag gegeven wordt, is de smaak niet belangrijk.

We raden af om gemixte keukenvoeding toe te dienen via de sonde. Die kan de sonde verstoppen. De verdunning met water zorgt er ook voor dat deze voeding vaak te weinig voedingsstoffen bevat.

Vorbereiding

De arts en diëtiste beslissen welk soort sondevoeding het beste is voor je kind, hoeveel er zal gegeven worden en wanneer. In het begin kan het soms wat zoeken zijn om het ideale schema voor je kind op te stellen.

De diëtiste zal je tijdens de opname alle praktische aspecten van de sondevoeding uitleggen. Indien nodig zorgt ze dan ook voor een voedingspomp. Met deze pomp wordt de voeding over een vastgestelde tijd in de maag gepompt. De pompen worden meestal voorzien door een thuiszorgfirma. De firma zorgt voor de levering van het materiaal en de voeding, de huur van de pomp en leert je ook hoe je de pomp moet gebruiken.

Sondevoeding toedienen

Voor de voeding

- ▲ Was je handen grondig met veel water en zeep.
- ▲ Spoel met een spuitje de sonde door met 10 ml fleswater.
- ▲ Neem de fles sondevoeding en controleer de temperatuur. De sondevoeding wordt het best op kamertemperatuur toegediend.
- ▲ Neem de trousse (de trousse is de leiding tussen de fles met voeding en de sonde) en sluit de klem.
- ▲ Breng de trousse aan op de fles of zak.
- ▲ Hang de fles ongeveer 1 meter boven je kind op (bv. aan een kapstok of een statief, te huur bij de mutualiteit).
- ▲ Knijp in de druppelkamer en vul ze tot 2/3.

- ▲ Plaats de trousse in de pomp (dit toestel zorgt ervoor dat de voeding aan de juiste snelheid door de trousse loopt).
- ▲ Druk op de toets om de leiding te purgeren.
- ▲ Verbind de trousse met de gastrostomiesonde. Dit gebeurt rechtstreeks als het gaat om een PEG-sonde of via een connectiestukje als je kind een knopsonde heeft.
- ▲ Stel de pomp in zoals afgesproken met de diëtiste.

Na de voeding

- ▲ Was je handen grondig met veel water en zeep.
- ▲ Sluit de klem.
- ▲ Verwijder de trousse van de sonde.
- ▲ Spoel de sonde met een spuitje door met 10 ml fleswater.
- ▲ Spoel de trousse grondig schoon met water.
- ▲ Wikkel de trousse in een propere handdoek.
- ▲ Bewaar in de ijskast.
- ▲ Een trousse mag 2 dagen gebruikt worden.

Sondevoeding bewaren

- ▲ Gesloten flessen met sondevoeding bewaar je op kamertemperatuur.
- ▲ Open verpakkingen bewaar je het best in de koelkast, max. 24 uur.
- ▲ Sondevoeding moet op kamertemperatuur toegediend worden en mag je max. 24 uur bewaren.

06 GENEESMIDDELEN TOEDIENEN

Overleg met de arts of verpleegkundige hoe je de geneesmiddelen het best kan toedienen. Soms kan je kind de geneesmiddelen gewoon inslikken.

Toediening via sonde

- ▲ Voor toediening via de sonde zijn vloeibare geneesmiddelen te verkiezen boven oplosbare poeders en boven pillen die je moet pletten. Niet alle medicatie mag geplet of geopend worden. Vraag je arts om aangepaste (plet)medicatie voor te schrijven.
- ▲ Was je handen grondig met veel water en zeep.
- ▲ Stop de sondevoeding.
- ▲ Voor je de geneesmiddelen toedient, spoel je de sonde goed door met ongeveer 20 ml water (bij jonge zuigelingen die geen grote volumes verdragen, kan deze hoeveelheid kleiner zijn).

- ▲ Meng de voorgeschreven geneesmiddelen met water in een spuitje of trek de vloeistof op in een spuitje. Vermijd indien mogelijk om verschillende geneesmiddelen samen in een spuit te geven. Geef de geneesmiddelen apart, en spoel tussenin met water.
- ▲ Spuit de geneesmiddelen door de sonde.
- ▲ Spuit de sonde direct nadien door met 20 ml water (bij jonge zuigelingen die geen grote volumes verdragen, kan deze hoeveelheid kleiner zijn).
- ▲ Herstart de sondevoeding.
- ▲ Kijk tijdens en na het toedienen hoe je kind de geneesmiddelen verdraagt.
- ▲ Als een geneesmiddel nuchter moet gegeven worden, houd dan rekening met een rustpauze van één uur voor en een half uur na de toediening.

Materiaal vervangen

Leidingen

De leidingen moeten **om de twee dagen** vervangen worden, behalve bij patiënten met een hoog risico op langdurige neutropenie. Bij die patiënten worden de leidingen **dagelijks** vervangen.

Spuitjes

De spuitjes moeten **twee keer verspreid over de week** vervangen worden (bv. op maandag en donderdag, op dinsdag en vrijdag, enz.). Na elk gebruik moeten de spuitjes grondig gereinigd en correct bewaard worden (zie informatiefiche 'Kindergeneeskunde: reinigen van orale spuiten').

Voor **risicohoudende geneesmiddelen** moet er voor **elke inname** een nieuw spuitje genomen worden (zie informatiefiche 'Risicohoudende geneesmiddelen en orale spuiten').

07 MOGELIJKE PROBLEMEN

Vervelende probleempjes? Spreek erover met de arts of diëtiste.

Huiduitslag

Huiduitslag rond de stoma: ontsmetten met een niet-prikkende ontsmettingstof (bv. hexomidine of hibitane in water) en arts contacteren. Huiduitslag kan ook pijn veroorzaken.

Wild vlees

Soms ontstaat er op de rand van de stoma aangroei van “wild vlees” of “granulatieweefsel”: dit ziet eruit als een rode, gemakkelijk bloedende maar niet pijnlijke zwelling. Je hoeft hier niet ongerust over te zijn. Aanstippen met zilvernitraat doet het granulatieweefsel verdwijnen. Dit moet vaak verschillende keren gebeuren en wordt best door een verpleegkundige of arts uitgevoerd.

Lek

Controleer of de PEG-sonde goed is aangetrokken en of de ballon van de knopsonde nog gevuld is (zie hoger).

Sonde uit stoma

In het geval dat de sonde uit het stoma gevallen is, mag je als je dat durft meteen de uitgevallen sonde terugplaatsen en vastkleven zodat die ter plaatse blijft zitten. Daardoor krijg je tijd om de plaatsing van een nieuwe sonde te organiseren.

Een uitgevallen sonde is een urgentie omdat de opening in de maag zeer snel sluit als er geen sonde in zit. Contacteer dus steeds de arts of kom naar de Spoedgevallendienst, liefst binnen de 4 uur.

Als de sonde al langer uit het traject is, kan de herplaatsing bemoeilijkt of onmogelijk worden.

Diarree en misselijkheid

Diarree en misselijkheid kunnen het gevolg zijn van wat ziek zijn. Maar te koude sondevoeding of een sonde die te diep zit (waarbij het uiteinde tot in de dunne darm reikt, een probleem dat soms voorkomt als een PEG-sonde verder doorschuift) geven ook diarree.

Obstipatie

Als je kind langer dan 3 dagen geen ontlasting heeft, is er sprake van obstipatie (verstopping). Je kan je kind stimuleren tot meer beweging en vezelrijke voeding toedienen. Overleg indien nodig met je arts. Soms is het nodig om de hoeveelheid of de aard van de sondevoeding aan te passen (vezelverrijkte sondevoeding) of om via de sonde een laxermiddel toe te dienen.

Voeding vloeit niet

De voeding vloeit niet door de sonde: controleer of er geen knik in de sonde zit. De sonde kan ook verstopt zijn door dikke voeding of door geneesmiddelen. Spuit de sonde krachtig door met 5 ml lauww

water en zuig weer aan. Als de sonde niet doorgespoten kan worden, contacteer dan zo vlug mogelijk de arts.

08 JOUW VOEDING EN MATERIAAL

Voor de aankoop van materiaal en voeding zal de diëtiste volgende gegevens voor je invullen.

Materiaal

▲ Pomp:

▲ Trousses:

▲ Spuitjes:

Persoonlijk voedingsschema

▲ Voeding:

▲ Pompinstelling:

▲ Type sonde:

09 KOSTPRIJS

De diëtiste kan de totale dagprijs (voeding, trousse, pomp) voor je berekenen. Er bestaat een dagvergoeding die je kan aanvragen bij het ziekenfonds als tussenkomst voor gemaakte kosten.

De kosten moeten aan de hand van facturen bewezen worden.

Tijdens het verblijf voor de plaatsing van de gastrostomiesonde zullen de arts en diëtiste de nodige formulieren voor de aanvraag van terugbetaling invullen. Deze formulieren moet je indienen bij de mutualiteit. De adviserende geneesheer van je ziekenfonds beslist of je kind voor tussenkomst in aanmerking komt. Je ontvangt hierover een brief met goedkeuring.

Éénmaal per maand bezorg je de facturen aan het ziekenfonds. Je krijgt de terugbetaling op basis van de facturen. Je kan geen terugbetaling krijgen zonder bewijs dat je de som hebt uitgegeven.

Contacteer de diëtiste of de sociaal verpleegkundige bij problemen met terugbetaling.

10 AANKOOP VAN VOEDING EN MATERIAAL

Aankoopvoorwaarden voor een knopsonde of verlengleiding

Voor de aankoop van een knopsonde of verlengleiding moet je kind jaarlijks opgevolgd worden op de dienst Kindergeneeskunde bij een kindergastro-enteroloog. Tijdens die opvolgconsultatie kan:

- ▲ de sonde deskundig gewisseld worden;
- ▲ je één reserveknopsonde meekrijgen;
- ▲ je een elektronisch voorschrift krijgen voor sondes en verlengleidingen.

LET OP: Op het voorschrift moeten de firma, referentie en maat van zowel de knopsonde als de tussenleiding duidelijk vermeld worden.

Materiaal bestellen

Neem zelf contact op met de apotheek van het UZ Gent via implantaten.apotheek@uzgent.be en vermeld dat je sondemateriaal wil ophalen dat de UZ-arts elektronisch voorgeschreven heeft. Vermeld ook alle gegevens van de sonde, je telefoonnummer en de gewenste afhaaldatum.

Hou rekening met een bestel- en levertermijn van **10 werkdagen**. De apotheek verwittigt je wanneer het materiaal klaarstaat.

Afhaling van het materiaal bij de UZ-apotheek

Na verwittiging vanuit apotheek kan je het materiaal **rechtstreeks afhalen** aan de apotheek (ingang 12, route 1570), enkel op vertoon van de **identiteitskaart** van de patiënt.

Materiaal in noodsituaties

In geval van nood kan je tijdens een consultatie op de poli Kindergeneeskunde tijdelijk materiaal meekrijgen, als de beschikbare voorraad dat toelaat.

11 CONTACT

Als je vragen hebt over sondevoeding, contacteer dan het secretariaat van de afdeling Maag-, darm-, leverziekten en voedingsproblemen kinderen. Zij brengen je in contact met de juiste persoon.

Secretariaat

Tel 09 332 39 66 (bereikbaar tijdens de werkuren)

Secretariaat.kindergastroenterologie@uzgent.be

Diëtisten

- ▲ An De Sloovere
- ▲ Joyce Deylgat
- ▲ Laureense Rooseo

Sociaal verpleegkundige

Ilse Roels – tel. 09 332 28 38

Artsen

- ▲ Prof. dr. Saskia Vande Velde
- ▲ Prof. dr. Pauline De Bruyne
- ▲ Prof. dr. Stephanie Van Biervliet
- ▲ Prof. dr. Ruth De Bruyne

Assistent van wacht voor dringende problemen buiten de werkuren,
te bereiken via het centrale telefoonnummer van het UZ Gent: 09 332 21 11.

Maag-, darm-, leverziekten en voedingsproblemen kinderen

T +32 (0)9 332 39 66

E secretariaat.kindergastroenterologie@uzgent.be

www.uzgent.be/maag-darm-en-leverziekten-en-voedingsproblemen-kinderen

Deze brochure werd enkel ontwikkeld voor gebruik binnen het UZ Gent. Alle rechten voorbehouden. Niets uit deze uitgave mag worden vervoelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand of openbaar gemaakt, in enige vorm of op enige wijze, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van het UZ Gent.

Universitair Ziekenhuis Gent

C. Heymanslaan 10 | B 9000 Gent

T +32 (0)9 332 21 11 | E info@uzgent.be

www.uzgent.be