

TIPS EN TRICKS BIJ VOEDINGSSONDES

ALS-patiënten dienen vaak gebruik te maken van voedingssondes. De meest populaire variant is de PEG-sonde. Maar wat zijn nu precies de voor- en nadelen van dergelijke sondes? Twee patiënten getuigen over hun leven met een PEG-voedingssonde.

Een sonde is een katheter (een dunne slang) om vloeibaar voedsel toe te dienen aan mensen die niet op een zelfstandige manier kunnen eten of drinken. Een dergelijke sonde kan zowel via de neus als via de buik worden geplaatst.

ALS-patiënten maken meestal gebruik van zogenaamde PEG-voedingssondes. PEG is de afkorting van 'Percutane Endoscopische Gastrostomiesonde'. Dit verwijst naar de procedure waarop de sonde geplaatst wordt: via de huid (percutane) doorheen de gastro-intestinale tractus (endoscopische) wordt een opening in de buik gemaakt (gastrotomie).

De plaatsing van een PEG-sonde gebeurt onder (lokale) verdoving. Meestal is een korte ziekenhuisopname vereist. De hele ingreep duurt zo'n 30 tot 45 minuten. Een zogenaamde gastroscoop maakt het mogelijk om via de keel in de maag te kijken. Vervolgens wordt een opening gemaakt in de buikwand. Van daaruit kan de PEG-sonde vanuit de maag naar buiten (op de buik) worden gebracht. Het buisje van deze PEG-sonde bestaat uit soepel materiaal, meestal polyurethaan of siliconen, met een diameter van zo'n 0,6 centimeter.

Voordelen

Een PEG-sonde kan de levenskwaliteit van ALS-patiënten verhogen. Maar toch kunnen er ook complicaties optreden. We zetten daarom een aantal voor- en nadelen kort op een rij.

Eerst de voordelen:

- Een betere sociale aanvaarding: in vergelijking met neussondes zijn de PEG-sondes duidelijk minder stigmatiserend;
- Geen irritatie mogelijk van neus, keel of slokdarm, zoals wel het geval kan zijn bij neussondes.
- Minder kans op verschuiving of uitvallen van de sonde;
- De katheter (de slang) van de PEG-sonde is iets dikker dan neussondes, waardoor er minder gevaar op verstopping is.

Een aantal artsen raadt ALS-patiënten daarom aan om al snel een PEG-sonde te laten plaatsen. De plaatsing gebeurt volgens hen best vooraleer een patiënt er absoluut nood aan heeft. Bijvoorbeeld op het ogenblik dat een patiënt nog beschikt over meer dan de helft van zijn vitale capaciteiten. Hoe sneller een dergelijke PEG-sonde wordt geplaatst, hoe sneller de patiënt zal herstellen van de ingreep, zo luidt de redenering.

Volgende signalen maken volgens deze artsen duidelijk dat het tijd is om een PEG-sonde te plaatsen: moeilijkheden met slikken en kauwen; opmerkelijk gewichtsverlies; vermoeidheid veroorzaakt door te eten; maaltijden die een uur of langer duren; zich verslikken of kokhalzen gebeurt frequent tijdens de maaltijd; regelmatig terugkerende luchtwegeninfecties.

Nadelen

Toch is niet alles rozengeur en maneschijn. Aan PEG-sondes kunnen ook een aantal nadelen verbonden zijn:

- Zoals aangehaald is voor de plaatsing van de sonde een (kleine) ingreep nodig;
- Er bestaat een kans op complicaties (buikpijn, ontsteking rond de sonde);
- Een ethisch bezwaar kan optreden. Via een PEG-sonde is het immers altijd mogelijk om vocht, voeding of medicatie toe te dienen, ook wanneer levensverlenging niet langer in het belang van de patiënt is. Het is daarom van belang voor ALS-patiënten om dit van te voren goed te bespreken met de behandelende arts.

"EEN EIGEN MANIER ONTWIKKELD"



De Vlaamse ALS-patiënt Timmy Putzeys heeft een eigen manier gevonden om met voedingssondes om te gaan. Sinds Timmy de diagnose van ALS kreeg, ging het allemaal erg snel. Zelfstandig ademen, spreken of eten lukt niet meer voor Timmy.

"Als levensgenieter had ik het er erg moeilijk mee dat ik niet meer kon genieten van allerlei lekkere dingen", steekt Timmy van wal. "Maar ik wilde niet opgeven. Ik wilde vooral niet toegeven aan het ALS-monster."

Begin 2012 werd daarom bij Timmy een PEG-sonde geplaatst. Vanaf dan begon Timmy met standaard sondevoeding. *"Maar mijn lichaam reageerde niet zo goed op deze sondevoeding", blikt hij terug. "Mijn darmen konden zich niet aanpassen aan de sondevoeding. Ik kreeg veel last van constipatie. Ik zat ook met een opgeblazen gevoel. Ook voor mijn gezin was de sondevoeding een grote aanpassing. Zij voelden zich schuldig telkens ze iets aten wat ik voordien ook graag at."*

Op een dag zag Timmy zijn zus een sandwich met kaas eten. Hij kon zijn ogen niet van de sandwich afhouden. Zijn familie kon het niet meer aanzien en besloot om het

over een andere boeg te gooien. Zijn familieleden maakten daarom een sandwich met kaas, deden die in de mixer van de keukenmachine en lengden het aan met heel veel water. Vervolgens werd de pap door de zeef gedaan, zodat enkel de vloeistof overbleef. Timmy : "Het idee dat ik opnieuw mee kon eten, gaf me heel veel voldoening. Ook al proef ik niet wat ik eet. Wat telt is het gevoel dat ik mee kan eten. Dat ik ook weer mag genieten van al die lekkere dingen."

Vanaf dat moment eet Timmy opnieuw alles. "Ik eet zelfs chips, koekjes, vlees en geniet zelfs van een glaasje drank", vertelt hij vol trots. "Dit alles wordt gewoon via de PEG-sonde toegediend. Alle voedingswaren worden eerst goed verdund met vloeistof, gemixed en vervolgens nog eens door de zeef gedaan. Zodat de dikke massa zeker dun genoeg is om via een spuit in de PEG-sonde te belanden. Na deze toediening spoelen we de PEG-sonde telkens goed na met water."

Timmy ervaart heel wat voordelen. "Sinds we dit doen heb ik ook veel minder last van constipatie", aldus de Vlaamse ALS-patiënt. "Ook heb ik nooit een tekort gehad aan vitaminen, omdat ik alle vitamines en vezels binnenkrijg. En wat voor mij heel belangrijk is: ik kan gewoon meedoen met de anderen. Opnieuw eten waar ik zin in heb en mijn gezin moet zich niet langer schuldig voelen als ze iets lekkers eten. Ook al proef ik het niet: het gevoel dat ik kan meedoen, is me zoveel waard!"

Ook financieel doet Timmy een goede zaak. "De standaard sondevoeding is doorgaans niet goedkoop. Doordat mijn partner gewoon voor mij kan meekoken, sparen we hierop een aardig centje uit."

"EEN PEG-SONDE LAAT JE BEST ZO SNEL MOGELIJK PLAATSEN"



Brian Epp, een 45-jarige Amerikaan uit Battle Ground (in de staat Washington), stelt dat de plaatsing van de PEG-sonde zijn levenskwaliteit op alle vlakken drastisch verhoogde. In 2010 kreeg hij de vreselijke diagnose van ALS. Minder dan een jaar later besloot Brian Epp al om een voedingssonde te laten plaatsen. Op een moment dat hij nog voldoende kon kauwen en slikken.

Het betrof een voedingssonde met een lang buisje 'dat uit zijn buik stak'. "Ik werd niet bepaald enthousiast van het idee dat er iets uit mijn buik hing dat heel wat activiteiten verhinderde", aldus Brian. Nauwelijks 6 maanden later besloot hij daarom om over te schakelen op een PEG-sonde.

Groot voordeel van deze PEG-sonde : het buisje steekt slechts 1,25 centimeter uit het oppervlak van zijn maag. "Dankzij deze PEG-sonde zijn lichamelijke activiteiten niet langer een probleem", stelt hij. "Ik kan nog steeds zwemmen en blijven genieten van een warm bad."

Ook kan hij zich vlot blijven verplaatsen. In september 2014 maakte Brian Epp nog een reis van 274 kilometer. "In mijn elektrische rolstoel nam ik het openbaar vervoer om 100-den kilometers verderop, in de stad Portland, een lokale ALS-afdeling te bezoeken", zegt hij met zichtbare voldoening. Brian Epp rekende uit dat hij op die manier al meer dan 2.400 kilometer aflegde in zijn rolstoel.

Deze onuitputtelijke drang om in beweging te blijven heeft, volgens hem, alles te maken met "zijn eerdere beslissing om een PEG-voedingssonde eerder vroeger dan later te laten plaatsen."

Ook wat eten betreft, ziet Brian grote voordelen van de PEG-sonde. Hij gebruikt zijn voedingssonde voor een verhoogde inname van water en groentesap. Dit groentesap heeft een hoge voedingswaarde, maar zou volgens Brian Epp ook een verschrikkelijke smaak hebben. "Het voordeel van een voedingssonde is dat ik mijn smaakpillen de slechte smaak van groentesap kan besparen. Ik gebruik de sonde dus wanneer het mij goed uitkomt."