



NAAR HUIS

MET EEN GASTROSTOMIE

INHOUD

01	Waarom een gastrostomie?	4
02	Wat is een gastrostomie?	5
03	Verloop van de opname	7
04	Verzorging	8
05	Soorten sondevoeding	10
06	Sondevoeding toedienen	11
07	Sondevoeding bewaren	12
08	Geneesmiddelen toedienen	12
09	Mogelijke problemen	13
10	Aankoop van voeding en materiaal	15
11	Kostprijs	16
12	Contactgegevens	17

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.

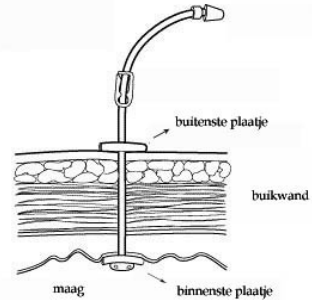
Deze extra voeding kan toegediend worden langs een neus-maagsonde of langs een rechtstreekse toegang door de buikwand naar de maag, een gastrostomiesonde. Een neus-maagsonde heeft als nadeel dat de neus vaak irriteert. De sonde moet ook vastgekleefd worden op het gelaat om goed in de maag te blijven 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 neus-maagsonde 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 = gastrostoma = 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 Gastrostomie-sonde). 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 u 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 vastgeklekt 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 3, 4, 5 of 6 ml kraantjeswater, afhankelijk van de sonde. De hoeveelheid staat aangegeven op de verpakking.

03 VERLOOP VAN DE OPNAME

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

De dag van de plaatsing verwachten we uw kind om 7.30 uur op de Specialistische pediatrie afdeling (ingang 10, route 1040). Uw kind moet NUCHTER zijn. Dat wil zeggen dat het niet mag eten of drinken na 2 uur 's nachts. Als uw kind thuis sondevoeding krijgt, moet u die dus stopzetten om 2 uur. Als uw 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 uw 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 uw kind comfortabel is, kunnen we uw kind water geven. Als er geen problemen zijn, kunnen we sondevoeding starten 6 uur na de plaatsing.

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

Normaal kan uw 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 uw kind gemaakt. De eerste dagen kan dat wat pijn veroorzaken. U 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 voorgeplooidde 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 u 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 u 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. Dit moet 3, 4, 5 of 6 ml zijn, afhankelijk van de sonde. De hoeveelheid staat aangegeven op de verpakking.
- ▶ Vul de ballon opnieuw met de correcte hoeveelheid water (eventueel moet de teruggetrokken hoeveelheid water met vers kraantjeswater aangevuld worden).
- ▶ Krijgt u 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 u de huid rond de sonde goed droogmaakt nadien. Voor een bad of voor zwemmen, waarbij de stoma onder water komt, wacht u 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 uw kind en laat hem of haar de mond regelmatig spoelen met water.
- ▲ Gebruik een beschermende lippenbalsem.
- ▲ Bij kleinere kinderen kunt u 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 u dit opmerkt, raadpleeg dan de arts.

05 SOORTEN SONDEVOEDING

Sondevoeding brengt extra voedingsstoffen aan (naast wat uw kind overdag eet). Als er gevaar is voor verslikken, wordt voeding langs de mond beter vermeden.

Jonge zuigelingen (tot 12 à 18 maanden) krijgen aangepaste zuigelingenmelk via de sonde. Oudere kinderen krijgen specifieke sondevoeding. Deze sondevoeding is een volledige voeding, die alle nodige voedingsbestanddelen bevat.

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

Er wordt onderscheid gemaakt tussen sondevoeding 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.

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

De diëtiste zal u 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 u ook hoe u de pomp moet gebruiken.

06 SONDEVOEDING TOEDIENEN

Voor de voeding

- ▲ Was uw 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 uw 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 uw kind een knopsonde heeft.
- ▲ Stel de pomp in zoals afgesproken met de diëtiste.

Na de voeding

- ▲ Was uw 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.

07 SONDEVOEDING BEWAREN

- ▲ Gesloten flessen bewaart u op kamertemperatuur.
- ▲ Open verpakkingen zijn nog 24 uur houdbaar in de koelkast.
- ▲ Sondevoeding moet op kamertemperatuur toegediend worden.

08 GENEESMIDDELEN TOEDIENEN

- ▲ Overleg met de arts of verpleegkundige hoe u de geneesmiddelen het best kan toedienen. Soms kan uw kind de geneesmiddelen gewoon inslikken.
- ▲ Voor toediening via de sonde zijn vloeibare geneesmiddelen te verkiezen boven oplosbare poeders en boven pillen die u moet pletten. Niet alle medicatie mag geplet of geopend worden. Vraag uw arts om aangepaste (plet)medicatie voor te schrijven.
- ▲ Was uw handen grondig met veel water en zeep.
- ▲ Stop de sondevoeding.
- ▲ Voor u de geneesmiddelen toedient, spoelt u 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 uw 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.

09 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. U 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

Er is een 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 u als u dat durft meteen de uitgevallen sonde terugplaatsen en vastkleven zodat die ter plaatse blijft zitten. Daardoor krijgt u 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 uw kind langer dan 3 dagen geen ontlasting heeft, is er sprake van obstipatie (verstopping). U kunt uw kind stimuleren tot meer beweging en vezelrijke voeding toedienen. Overleg indien nodig met uw 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 laxemiddel 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 lauw water en zuig weer aan. Als de sonde niet doorgespoten kan worden, contacteer dan zo vlug mogelijk de arts.

10 AANKOOP VAN VOEDING EN MATERIAAL

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

Materiaal

▲ Pomp:

▲ Trousses:

▲ Spuitjes:

Persoonlijk voedingsschema

▲ Voeding:

▲ Pompinstelling:

▲ Type sonde:

11 KOSTPRIJS

De diëtiste kan de totale dagprijs (voeding, trousse, pomp) voor u berekenen. Er bestaat een dagvergoeding die u kunt aanvragen bij de mutualiteit 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 u indienen bij de mutualiteit. De adviserende geneesheer van uw mutualiteit beslist of uw kind voor tussenkomst in aanmerking komt. U ontvangt hierover een brief met goedkeuring.

Éénmaal per maand bezorgt u de facturen aan de mutualiteit. U krijgt de terugbetaling op basis van de facturen (u kunt geen terugbetaling krijgen zonder bewijs dat u de som hebt uitgegeven).

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

12 CONTACT

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

Secretariaat

Tel 09 332 39 66 (bereikbaar tijdens de werkuren)
Secretariaat.kindergastroenterologie@uzgent.be

Diëtisten

- ▲ Sabina Vereecken
- ▲ Marleen Genetello
- ▲ Magali Maes

Sociaal verpleegkundige

Annelies Henderick – tel. 09 332 28 38

Artsen

- ▲ Prof. dr. Saskia Vande Velde
- ▲ Prof. dr. Myriam Van Winkel
- ▲ 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

Deze brochure werd enkel ontwikkeld voor gebruik binnen het UZ Gent. Alle rechten voorbehouden. Niets uit deze uitgave mag worden veeelvoudigd, 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

Volg ons op

