

Kinder MDL

PEG-sonde bij uw kind: informatie voor ouders

Uw dokter heeft voorgesteld een PEG-sonde te plaatsen bij uw kind. Deze brochure informeert u over de PEG-sonde. U leest hier wat een PEG-sonde is, hoe de plaatsing in zijn werk gaat, hoe u de PEG sonde moet verzorgen, en hoe u voeding en medicijnen geeft via de PEG-sonde.

Mocht u na het lezen van deze brochure nog vragen hebben, dan kunt u deze stellen aan de verpleegkundig consulent kinder-MDL van het Amsterdam UMC. U vindt de contactgegevens aan het eind van deze brochure.

Wat is een PEG-sonde?

PEG is een afkorting van Percutane Endoscopische Gastrostomie. Percutaan betekent door de huid, endoscopisch betekent met behulp van een soepele bestuurbare kijkslang (endoscoop) en gastrostomie betekent opening in de maag. Een PEG sonde is dus een voedingssonde die rechtstreeks door de buikwand in de maag is gebracht met een endoscoop en waarmee u voeding en/of medicijnen aan uw kind kan geven. Het gaatje in de buik waar de PEG sonde door naar de maag toe gaat noemen we een fistel.

De PEG-sonde bestaat uit een doorzichtige slang met een aansluitpunt voor de sondevoeding. De PEG-sonde wordt aan de buitenzijde van de buik met een plaatje, de fixatiedisk, op zijn plaats gehouden. Aan de binnenzijde zit ook een kunststof plaatje zodat de PEG-sonde in de maag blijft zitten.



Waarom een PEG-sonde?

Er zijn verschillende redenen waarom besloten wordt een PEG-sonde te plaatsen, de reden bij uw kind heeft uw arts met u besproken. Uw kind kan door de PEG-sonde op een veilige en effectieve manier voldoende voeding en/of medicijnen binnen krijgen.

Het inbrengen van de PEG-sonde

Het plaatsen van de PEG-sonde bij kinderen wordt gedaan onder narcose, door de kinder-MDL (maag-darm-lever-) arts, soms met hulp van de kinderchirurg. Uw kind wordt daarvoor minimaal één nacht in het ziekenhuis opgenomen. De PEG-sonde kan in principe een aantal jaren blijven zitten. Wanneer hij vervangen of verwijderd moet worden, gebeurt dit ook onder narcose.

Wat gebeurt er tijdens de narcose?

Met de endoscoop gaat de arts door de mond van uw kind naar de slokdarm en vervolgens naar de maag. Met de endoscoop wordt de beste plek gezocht voor de PEG-sonde. Met een naald prikt de arts via de buikwand de maag aan en brengt vervolgens de PEG-sonde in. De PEG-sonde komt met twee schijfvormige disks, één aan de binnen- en één aan de buitenkant, stevig tegen de buik te liggen. Zo wordt de maagwand tegen de buikwand vastgezet en kan er een fistel (doorgang) ontstaan.

De wond wordt afgeplakt met een speciale pleister op de huid die vocht op kan nemen. Deze blijft in principe een week zitten.

Kunnen er complicaties optreden tijdens het plaatsen van de PEG sonde?

Gelukkig komen complicaties niet vaak voor, maar het plaatsen van een PEG-sonde is niet zonder risico's. De meest voorkomende risico's worden hier genoemd.

Door het aanprikken van de maag ontstaat een wond in de huid. Deze kan soms gaan infecteren. Uw kind krijgt hiervoor tijdens de ingreep antibiotica toegediend om het risico te verminderen. Hoewel we er alles aan doen om de sonde op de goede plek in te brengen, kan het zijn dat een stuk darm zich net tussen de maag en de huid bevindt, waardoor de naald door deze darm heen gaat de maag in. Dit merken we niet tijdens de procedure. In dat geval kan uw kind koorts krijgen omdat de darminhoud in de buik lekt of gaan braken omdat de voeding niet kan passeren door het vastzittende stuk darm. Gelukkig is dit een zeldzaam probleem. Als dit gebeurt moet uw kind geopereerd worden om het probleem op te lossen.

Verzorging van de PEG-sonde de eerste week na de plaatsing

Uw kind kan nog een paar dagen na de plaatsing pijn ervaren. U kunt uw kind hiervoor paracetamol geven in de dosering die op de verpakking staat (tenzij uw kind geen paracetamol mag, overleg dan voordat u naar huis gaat welke pijnstillers u uw kind mag geven).

De speciale pleister op de huid blijft een week zitten. Het slangetje moet u zo min mogelijk bewegen en niet strak tegen de buik aan afplakken. Dit om te voorkomen dat de fistel groter wordt dan nodig. Een beetje wondvocht of afscheiding is normaal en wordt door de speciale pleister opgevangen. Het is belangrijk dat u de sonde in de eerste week na de plaatsing niet de maag in beweegt en dat u erop let dat de slang niet spontaan naar binnen beweegt. U krijgt instructies hierover voordat uw kind naar huis gaat. Douchen en in bad gaan mag de eerste week niet.

U moet contact opnemen met de verpleegkundig consulent kinder MDL als;

- Uw kind de eerste dagen na de plaatsing koorts ontwikkelt en u daar geen goede andere verklaring voor heeft;

- De wond zo onrustig is dat de pleister niet blijft zitten of als er veel vocht of pus onderuit komt;
- Er voeding langs de PEG-sonde naar buiten komt;
- De sonde uit zichzelf naar binnen beweegt.

Controle na een week

Na een week komt u met uw kind op controle bij de verpleegkundig consulent kinder MDL op de polikliniek. De consulent verwijdert de pleister, controleert de wond en maakt de fixatiedisk los. Ook gaat de consulent u leren om de PEG-sonde te verzorgen. Het is dus belangrijk dat degene(n) die de verzorging thuis gaat/gaan doen aanwezig zijn bij dit bezoek. U moet de sonde namelijk dagelijks dompelen en draaien. Dat wil zeggen dat u de sonde door de fistel heen en weer moet bewegen en het slangetje een keer om zijn as moet draaien. Dit is om te voorkomen dat er maagslijmvlies over de kunststof disk in de maag gaat groeien. Uw kind mag nu ook weer in bad.

In principe mag uw kind 6 weken na de plaatsing weer sporten en zwemmen.

Dagelijkse verzorging: Hoe gaat dit in zijn werk?

Was altijd eerst uw handen wanneer voor u een handeling met de PEG-sonde gaat starten.

- Dompelen en Draaien

U maakt eerst de fixatiedisk los, haalt de sonde uit de fixatiedisk en schuift de fixatiedisk omhoog. Daarna, duwt u de sonde ongeveer 3 cm naar beneden de buik in en vervolgens draait u de sonde om zijn as. Dan trekt u de sonde weer aan totdat u lichte weerstand voelt, de kunststof disk ligt dan weer tegen de maagwand aan. De fixatiedisk schuift u weer tegen de buik aan en maakt hem vast. In principe moet er nog een euro muntstuk tussen de disk en de buik passen.

- Schoonmaken

De huid en de fixatiedisk kunt u 1x per dag schoonmaken met water en desgewenst met milde zeep, dit kan ook tijdens het bad of douchen. De huid en de fixatiedisk maakt u goed droog. Bij het schoonmaken kunt u meteen goed zien hoe de huid rondom de PEG-sonde eruit ziet. Er kan een schoon splitgaasje onder de disk geplaatst worden maar dat hoeft niet. Het aansluitstuk voor de voeding maakt u met een wattenstaafje schoon. De dopjes kunnen ook verwijderd worden van de slang zodat u het beter kunt schoonmaken, deze kunnen er makkelijk weer worden opgezet.

- Doorspuiten van de PEG-sonde

Voor en na elke voeding dient u de PEG door te spoelen met 10-20 ml handwarm water. Als uw kind continue sondevoeding krijgt, spoelt u de PEG sonde om de vier uur door met water, in de nacht hoeft dit niet.

Voor en na toediening van medicijnen spoelt u de PEG-sonde ook door met water. Medicijnen moet u altijd apart toedienen, nooit tegelijk met de voeding. Wanneer de PEG-sonde niet meer wordt gebruikt moet deze een keer per dag worden doorgespoeld met 10-20 ml water.

Problemen, oorzaken en oplossingen

Doorspuiten van de PEG-sonde gaat moeilijk:

- Mogelijke oorzaken
 - De klem zit nog op de PEG-sonde;
 - De PEG-sonde is met onvoldoende water doorgespoten;
 - Uw kind heeft poedervormige medicijnen toegediend gekregen via de PEG-sonde.

- Mogelijke oplossing

Voorzichtig heen en weer bewegen met de zuiger van een kleine (5ml) spuit en daarna extra doorspoelen met lauwwarm kraanwater. Gebruik hiervoor nooit koolzuurhoudende dranken (zoals soms wordt aangeraden)! Door het zuur vlokken de eiwitten en zal de verstopping erger worden.

Als het niet lukt om de sonde door te spuiten, neemt u contact op met de verpleegkundig consulent kinder MDL.

Draaien en dompelen gaat moeilijk en/of is pijnlijk

- Mogelijke oorzaken
 - De interne fixatiedisk in de maag is vast aan het groeien of is vastgegroeid in het maagslijmvlies. De PEG-sonde is onvoldoende gedompeld en gedraaid de afgelopen tijd
 - Er is (per ongeluk) aan de sonde getrokken of het fistelkanaal kan wat strak om de sonde liggen.

- Mogelijke oplossingen

U kunt proberen met wat speciale gel (te bestellen door de consulent) te dompelen.

Als dat lukt, kunt u gedurende een week tijdelijk 2x per dag dompelen en draaien.

Als het dompelen echt niet lukt, of u merkt na een week dat het nog steeds moeilijk gaat, dan moet u contact opnemen met de verpleegkundig consulent kinder MDL in ziekenhuis.

Lekken van de voeding langs het fistel:

- Mogelijke oorzaken
 - Er zit te veel voeding in de maag omdat uw kind te veel of te snel voeding heeft gekregen. Soms komt dit omdat de maag de voeding niet snel genoeg verwerkt;
 - Het fistel is te ruim;
 - De fixatiedisk staat te los;
 - De interne fixatiedisk van de PEG-sonde is onder het maagslijmvlies vastgegroeid, de PEG sonde kan niet worden gedompeld.
- Mogelijke oplossingen
 - Controleer de inloopsnelheid van de voeding
 - Controleer portie grootte,
 - Dompel en draai de PEG-sonde,
 - Zet de fixatiedisk in de juiste stand.

Als de problemen blijven bestaan neemt u contact op met de verpleegkundig consulent kinder MDL

Problemen met de huid rondom de PEG-sonde

- Mogelijke oorzaken
 - Lekkage van voeding of maagsap via de fistel;
 - De fixatiedisk zit te strak op de huid;
 - Uw kind heeft een infectie en/of ontsteking van de huid.
- Mogelijke oplossingen
 - Zorg altijd dat u de huid goed schoon en droog houdt;
 - Bij beginnende irritatie/roodheid van de huid kunt u de huid 2x per dag schoonmaken met Chloorhexidine of Sterilon (verkrijgbaar bij de drogist).

Let op! als de huid felrood, pijnlijker, of dikker is dan normaal en/ of voelt u een harde schijf onder de huid, neem dan contact op met de verpleegkundig consulent kinder MDL.

Het fistel bloedt een beetje

- Mogelijke oorzaken
 - Uw kind heeft last van wild vlees. Dit is wat extra weefsel dat ontstaat vanuit het fistelkanaal. Het is in principe onschuldig maar kan soms een beetje bloeden
 - Er is per ongeluk aan de PEG-sonde getrokken.
- Mogelijke oplossingen
 - Als er aan de PEG sonde is getrokken;
 - Stop het bloeden met een gaasje;
 - Stop de PEG-sonde zo onder de kleren van uw kind dat eraan trekken of erachter blijven haken niet mogelijk is;
 - Indien er sprake is van wild vlees: zie hieronder bij Wild Vlees

Wild Vlees

- Mogelijke oorzaken

Er vormt zich zogenaamd granulatiweefsel in het fistelkanaal. Dit is een poging van het lichaam om het fistelkanaal te sluiten, Het is niet altijd duidelijk waarom sommige kinderen wild vlees ontwikkelen en anderen niet. Als er te veel speling zit tussen de huid en de fixatiedisk is de kans op wild vlees groter.
- Mogelijke oplossingen
 - Wild vlees is onschuldig, maar het lukt niet altijd het weg te krijgen.
 - Als de fixatiedisk vrij los zit, kun u proberen deze wat strakker te zetten
 - Betadine zalf (verkrijgbaar via de drogist) zal wild vlees niet genezen, maar voorkomt wel dat het vastplakt aan het gaas en kan daarmee het bloeden voorkomen. Daarnaast zorg het ervoor dat het niet geïnfecteerd raakt.
 - Als het wild vlees heel groot wordt of als uw kind er veel last van heeft, neemt u dan contact op met de verpleegkundig consulent kinder MDL.

Wat te doen als de PEG-sonde eruit getrokken is?

Dit gebeurt bijna nooit, uw kind (of iemand of iets anders) moet heel erg hard trekken om de PEG-sonde eruit te krijgen, maar het is wel van belang om te weten wat te doen als het gebeurt).

1. U stopt zo snel mogelijk iets in het fistel , zodat deze niet dicht groeit (dit gebeurt namelijk binnen enkele uren). U kunt bijvoorbeeld de slang van de PEG-sonde doorknippen, de slang terug stoppen in het fistel en zorgen dat hij minimaal 5 cm naar binnen is. Dan plakt u de slang op huid met een pleister. Het gaat erom dat het fistel open blijft.
2. U belt hierna (of als het niet lukt om iets in het fistelkanaal te plaatsen) de verpleegkundig consulent kinder MDL in het Amsterdam UMC . In de avonden en weekenden, of als u geen contact krijgt met consulent, dan kunt u vragen naar de dienstdoende kinderarts.
3. De consulent of kinderarts zal een nieuwe katheter (slangetje) met een ballon aan het eind plaatsen. Deze ballon wordt opgeblazen met wat water. Daarna kan de katheter weer met een externe fixatiedisk worden vastgezet op de buik. Let op: dit is een tijdelijke oplossing. Neem voor een definitieve oplossing contact op met uw verpleegkundig consulent kinder MDL.

De voeding

In het ziekenhuis maken behandelend arts en diëtist een plan voor het voeden. Er wordt gestart met het geven van wat water, vlak nadat uw kind wakker is geworden uit de narcose. Gaat dit goed, dan wordt de hoeveelheid sondevoeding opgebouwd tot de gewenste hoeveelheid.

Als uw kind al sondevoeding had voordat hij/zij een PEG-sonde kreeg, dan gaat u in principe gewoon op de zelfde manier hiermee door, maar nu via de PEG-sonde. De neusmaagsonde wordt tijdens de procedure verwijderd.

Als sondevoeding nieuw is voor uw kind, zal de diëtist en/of behandelend arts met u afspraken maken over de hoeveelheid. U ontvangt een individueel voedingsadvies afgestemd op uw kind. U krijgt ook advies over de voeding die uw kind, eventueel, naast de sondevoeding mag gebruiken.

Contact

Annet Jansen en Marieke Schouten, verpleegkundig consulenten Kinder MDL.

Bij communicatie altijd de naam en geboortedatum van uw kind vermelden, dan kunnen wij het dossier van uw kind opzoeken.

- Voor **Spoed** tijdens kantooruren kunt u ons een bericht sturen via mijn dossier of bellen via het afsprakenbureau 020-5668000.
- Voor **Spoed** buiten kantooruren kunt u het algemene nummer bellen en vragen naar dienstdoende kinderarts 020-5669111.