



# Sondevoeding bij mucoviscidose: van PEG-sonde tot button

informatie voor patiënten

INLEIDING	3
WAT IS SONDEVOEDING?	5
WAT IS HET BELANG VAN SONDEVOEDING?	5
WAARVOOR DIENT SONDEVOEDING?	6
WAT IS EEN PEG-SONDE?	7
HOE WORDT EEN PEG-SONDE GEPLAATST?	8
HOE VERZORG JE EEN PEG-SONDE?	12
HOE WORDT VOEDING TOEGEDIEND VIA DE PEG-SONDE?	15
WAT IS EEN BUTTON EN HOE WORDT EEN BUTTON GEPLAATST?	18
HOE VERZORG JE EEN BUTTON?	21
HOE WORDT VOEDING TOEGEDIEND VIA DE BUTTON?	23
BESTELLEN VAN SONDEVOEDING EN DE NODIGE PAPIEREN	26
CONTACT	27
PATIËNTEN AAN HET WOORD	28

Een goede voedingstoestand gaat gepaard met een betere gezondheidstoestand. Aangezien mucoviscidose een chronische ziekte is met een progressief verloop, is een goed lichaamsgewicht belangrijk om te kunnen vechten tegen infecties. Maar vaak hebben mucopatiënten een verminderde eetlust, waardoor de verhoogde energiebehoefte niet gehaald wordt met de voedingsinname met de sondevoeding alleen. Om die reden kan er geopteerd worden om sondevoeding toe te dienen.

Bij de eerste informatie over sondevoeding schrikken de meeste patiënten, terwijl sondevoeding toch veel voordelen kent. In deze brochure worden sondevoeding en de toediening ervan uitgelegd. De theorie wordt begeleid met anekdotes en getuigenissen van patiënten met mucoviscidose die sondevoeding krijgen of gekregen hebben.

Ine Claes  
diëtiste mucoviscidosecentrum UZ Leuven

Ellen Zurings  
patiënte mucoviscidosecentrum UZ Leuven

Met dank aan alle patiënten die meegewerkt hebben.



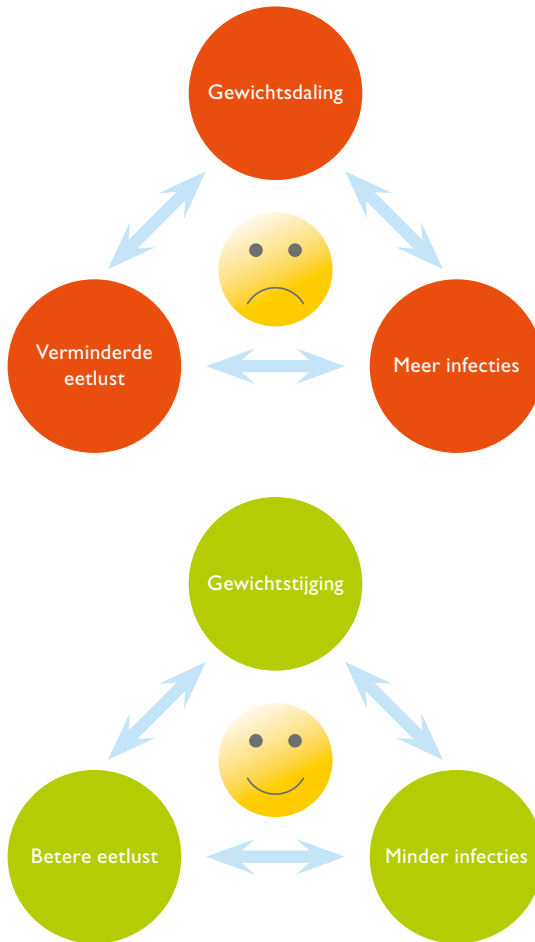
## WAT IS SONDEVOEDING?

Sondevoeding is een vloeibare voeding die alle nodige voedingsstoffen bevat: namelijk eiwitten, suikers, vetten, vitamines en mineralen. Deze voeding wordt ofwel via een sonde door de neus gegeven ofwel, bij behoefte aan sondevoeding op langere termijn, via een sonde rechtstreeks in de maag.

## WAT IS HET BELANG VAN SONDEVOEDING?

Patiënten met mucoviscidose hebben een sterk verhoogde energiebehoefte door verhoogde ademhalingsarbeid, (chronische) infecties, verhoogd vetverlies via de stoelgang ...

Veel patiënten met chronische infecties hebben zo veel behoefte aan energietoevoer dat hier moeilijk aan voldaan kan worden via de normale voeding. Tegelijk hebben deze patiënten vaak een sterk verminderde eetlust. Toch is een gezond gewicht (BMI 20-25 kg/m<sup>2</sup>) nodig om de vicieuze cirkel van infecties, verminderde eetlust, gewichtsinstabiliteit ... te doorbreken. Met een goed gewicht krijgt u minder vaak infecties en geraakt u er sneller bovenop tijdens een infectie.



## WAARVOOR DIENT SONDEVOEDING?

Sondevoeding kan de gewone voeding aanvullen of indien nodig volledig vervangen. Bij de meeste patiënten zal het enkel een aanvulling zijn en gebeurt de toediening meestal in de late avond of 's nachts, zodat u overdag nog gewoon kunt eten. Sondevoeding 's nachts geeft een basishoeveelheid calorieën, zodat het eten overdag terug aangenaam kan worden.

Sondevoeding kan ook overdag in bolussen toegediend worden. Dit gebeurt meestal met behulp van een plastic spuit.

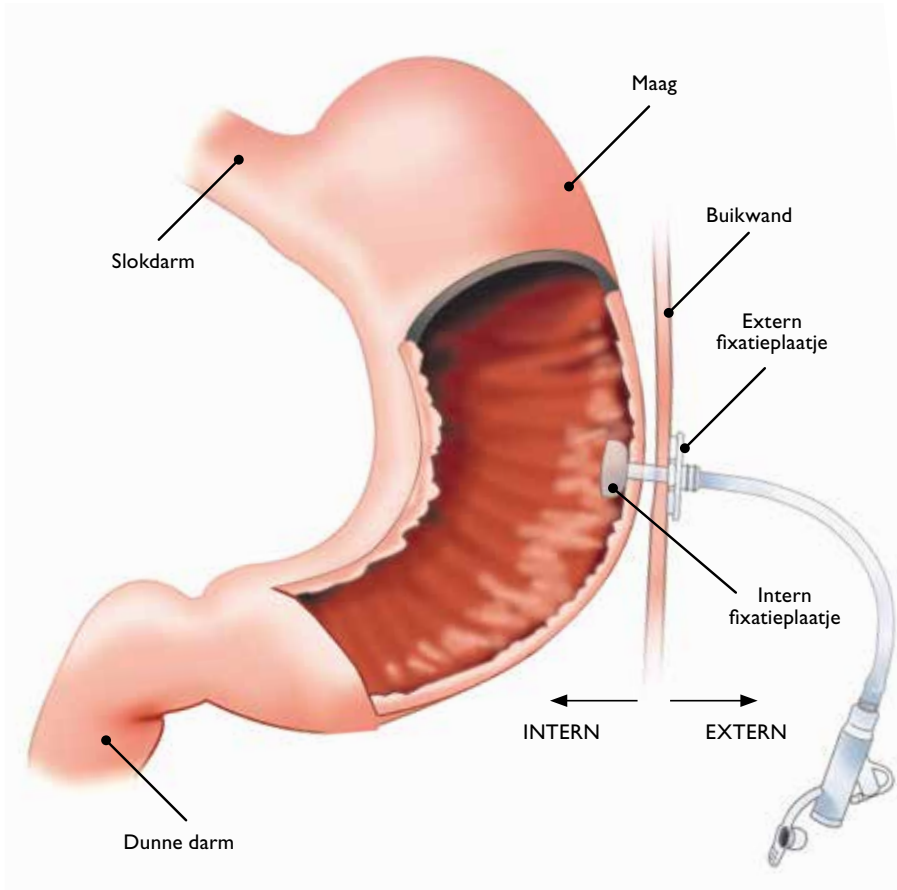
Met sondevoeding proberen we gewichtsverlies te voorkomen of te herstellen. Ook is sondevoeding belangrijk om eiwitafbraak, en dus spierafbraak, te voorkomen. Sondevoeding kan gezien worden als een comfortbehandeling. Het zorgt er namelijk voor dat mogelijke spanning rond de maaltijdmomenten afneemt, dat een goed gewicht gehandhaafd wordt, dat het lichaam voorzien wordt van alle noodzakelijke voedingsstoffen en kan 'vechten' tegen infecties.

## WAT IS EEN PEG-SONDE?



PEG-sonde staat voor Percutane Endoscopische Gastrostomie. Dit is een voedingssonde die door middel van gastroscopie via de huid in de maag wordt gebracht. De PEG-sonde bestaat uit een intern fixatieplaatje (in de maag) en een extern verschuifbaar fixatieplaatje (zichtbaar op de buikwand).

## HOE WORDT EEN PEG-SONDE GEPLAATST?

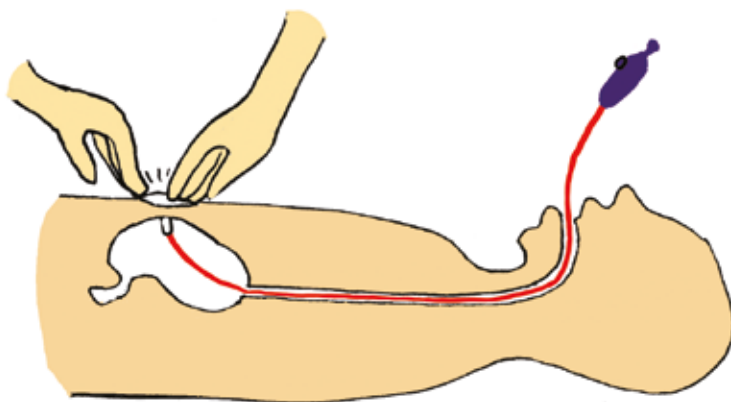


De plaatsing van een PEG-sonde gebeurt tijdens een opname. Ter voorbereiding worden er stollingstesten gedaan en wordt er intraveneuze antibiotica toegediend. Indien nodig wordt de buikwand onthaard. Het is belangrijk om een goede mondhygiëne toe te passen

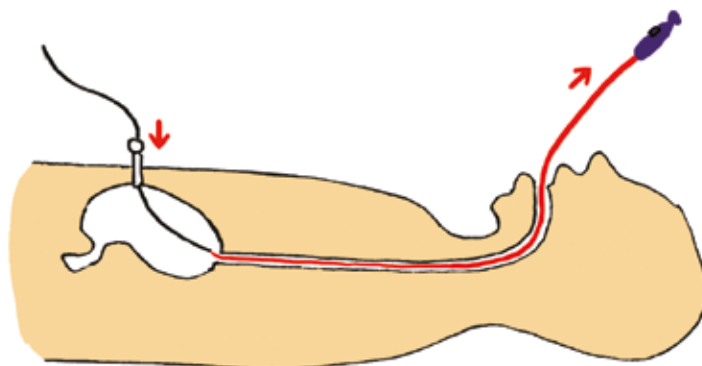


vóór de plaatsing van de sonde, aangezien er daarbij een object via de mond naar de maag wordt geleid.

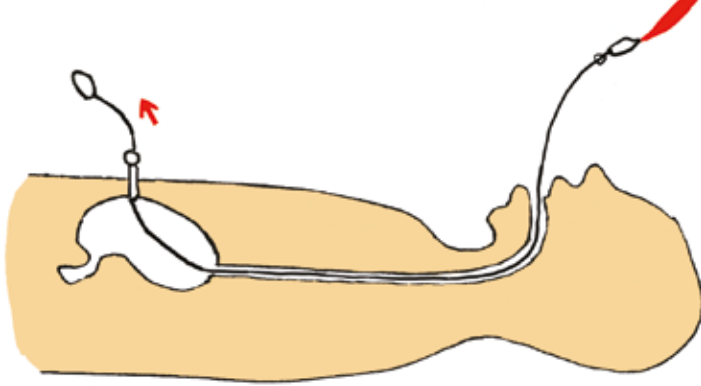
Bij de plaatsing van de PEG-sonde moet de patiënt nuchter zijn. Tijdens de ingreep krijgt u een kalmeringsmiddel.



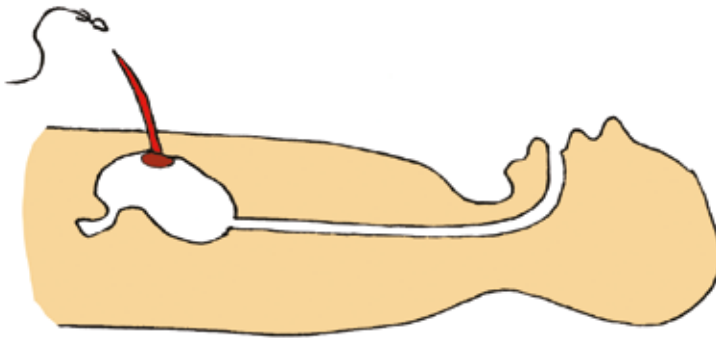
De endoscoop wordt via de mond ingebracht. De patiënt krijgt een verdovend prikje op de plaats waar de insnede zal plaatsvinden.



De insnede wordt gemaakt. Hierlangs zal de arts door de buikwand een draad naar de maag leiden. Deze draad wordt in de maag vastgemaakt aan de endoscoop. Vervolgens trekken ze de endoscoop met de draad via de mond terug naar buiten.



De draad hangt nu uit de mond. Hier wordt de PEG-sonde aan bevestigd. Door nu terug aan het andere uiteinde van de draad te trekken, wordt de PEG-sonde vervoerd naar de maag.



De PEG-sonde wordt door het gaatje van de insnede naar buiten getrokken. Het inwendige plaatje wordt bevestigd in de maag. Het uitwendige plaatje wordt vastgezet. De PEG-sonde is geplaatst.

## ERVARING VAN EEN PATIËNT

Het plaatsen van de PEG-sonde gebeurt op afspraak, meestal in de voormiddag omdat je nuchter moet zijn. Een medewerker van het centraal patiëntenvervoer komt je met je bed halen en brengt je naar de eenheid waar de ingreep zal worden uitgevoerd. De ingreep gebeurde bij mij onder plaatselijke verdoving. Daarom kan ik je dan ook exact vertellen wat je voelt en hoe je de plaatsing beleeft.

Je mag je pyjama aanhouden, enkel je buik moet je vrijmaken. Ook eventuele piercings mag je aanhouden. Je krijgt dan een

licht verdovend middel ingespoten om rustig te worden. Sommige mensen worden er erg slaperig van, anderen voelen zich precies dronken. Eens je rustig bent, verdoven ze je keel met een spray (dit doet geen pijn, het heeft enkel een bittere smaak). Daarna wordt er via je mond door je keel een endoscoop ingebracht tot in je maag. Dit doet geen pijn, maar is wel erg vervelend, je hebt braakneigingen en je moet boeren laten. Dit is heel normaal en de verpleegster stelt je dan ook op je gemak. Daarna gaat het licht uit, ze blazen een beetje lucht in je maag en kunnen nu het lampje van de endoscoop in je maag zien schijnen door je buikwand. Op die plaats zullen ze een kleine snede maken. Eerst krijg je uiteraard plaatselijk een verdovende prik. Die prik is venijnig en kan wel een beetje pijn doen. Eens je verdoofd bent, maakt de arts een kleine snede in je maag. Dit voel je helemaal niet. Via deze snede brengt de arts een buisje in je maag met een draadje aan. De draad wordt via de endoscoop en via de mond naar buiten getrokken, hieraan wordt de sonde bevestigd. De arts trekt de sonde terug in de maag en door de maag- en buikwand tot dit gedeelte aan de buitenkant van je buik komt te hangen. Je sonde wordt vastgemaakt met een plaatje. Ziezo, nu ben je klaar. De hele uitvoering duurt amper tien minuten.

### **Pijn en aanpassing na het plaatsen van de sonde**

Het is normaal dat je de eerste week pijn hebt aan je maag, je kan het beste medicatie vragen aan je arts. Ook je maag moet zich aanpassen. Je gaat de eerste dagen moeilijk kunnen eten, je maag gaat raar doen en niet weten wat er gebeurt. Je hebt er immers een gaatje bij waar zowel vloeistof ingaat als uitkan. Je gaat ook meer boeren. Deze symptomen zijn allemaal normaal. Na een kleine week is je maag aangepast en heb je minder last.

# HOE VERZORG JE EEN PEG-SONDE?

## NODIG MATERIAAL

- X kompressen
- X HAC-oplossing (3.5%)
- X water
- X schaar en tape

## RICHTLIJNEN

- ✓ Plaats de eerste dagen altijd een kompres onder het fixatieplaatje, zodat een teveel aan wondvocht geabsorbeerd kan worden. Opgelet: als er geen wondvocht meer is, moet je ook geen kompres meer gebruiken. Het is namelijk belangrijk dat het externe plaatje goed aansluit tegen de buikwand. Als dat niet het geval is, kan er lekkage ontstaan.
- ✓ Was je handen voor elke verzorging of handeling.
- ✓ Verwijder indien nodig het vorige kompres.
- ✓ De huid rond de sonde moet gedurende tien dagen dagelijks ontsmet worden, dit gebeurt door het externe fixatieplaatje 2 cm naar boven te schuiven. Met een kompres met HAC 3.5% (verkrijgbaar bij de apotheek) kun je de huid ontsmetten.

Droog daarna de huid en de sonde altijd met een kompres.

Als er nog wondvocht aanwezig is: knip een schoon kompres in het juiste formaat en schuif dit onder het externe fixatieplaatje. Plak dit vast met tape.

Na de eerste tien dagen is reinigen met water en zeep voldoende. Na het reinigen met zeep moet je altijd goed naspoelen met water. Hierna mag het externe plaatje teruggeplaatst worden, afdekken met een kompres is niet meer nodig.

- ✓ Vanaf een tot vier dagen na de plaatsing (op advies van de arts) moet u de PEG-sonde eenmaal per dag 'dompelen', om vastgroeien aan de huid te voorkomen. Dompelen gebeurt door het externe plaatje naar boven te schuiven en de sonde richting de maag te duwen.
- ✓ Douche, bad en zwemmen zijn niet toegelaten als u een PEG-sonde hebt.
- ✓ Controleer de huid rond het externe plaatje elke dag op roodheid. Als er irritatie optreedt, neem dan contact op met uw arts.
- ✓ Bij andere complicaties (ontsteking, wild vlees, vastgroeien ...) contacteer dan altijd uw arts.

## ERVARING VAN EEN PATIËNT

Je begint altijd met je handen te wassen. Ik leg ook een schone handdoek op tafel om het nodige materiaal op te leggen.

- Je verwijdert het vorige kompres indien nodig (hier kan wat eten op hangen). Als het een vieze geur afscheidt, dan moet je oppassen. Dit kan etter zijn, wat mogelijk wijst op een ontsteking.
- Je dept een schoon kompres in de HAC (HAC altijd oplossen in water).
- Je verwijdert alle restjes eten rond je PEG-sonde, ook onder het plaatje moet je goed deppen.
- Je neemt weer een schoon kompres en dept de PEG-sonde goed droog.
- Nu dompel je de PEG-sonde eenmaal (dit doet geen pijn, maar je moet het wel dagelijks doen om ingroeien van de sonde tegen te gaan).

De PEG-sonde is gelukkig slechts voor zes weken. Je mag geen bad of douche nemen gedurende deze periode. Je kan natuurlijk wel een bodempje water doen in je bad en je daar in wassen. Je kan ook een beroep doen op een thuisverpleegkundige die de eerste week je wonde kan verzorgen als je het niet zelf durft. Maar je zal merken dat je al snel gewend bent aan je sonde.

# HOE WORDT VOEDING TOEGEDIEND VIA DE PEG-SONDE?

## NODIG MATERIAAL

Het materiaal wordt geleverd door de thuiszorgfirma. Enkel de gemalen Creon<sup>®</sup> moet u zelf bij de apotheek halen.

- X sondevoeding
- X voedingspomp



- X trousse (voedingsleiding)



- X gemalen Creon<sup>®</sup>
- X water
- X plastic spuitje

## RICHTLIJNEN

Zolang de fles niet geopend is, bewaart u de sondevoeding op kamertemperatuur. Een geopende fles moet in de koelkast bewaard worden. De sondevoeding is op deze manier nog 24 uur houdbaar.

De sondevoeding wordt geleverd in flessen of zakken, afhankelijk van de gekozen soort sondevoeding door de diëtiste.

Er zijn verschillende manieren om de sondevoeding toe te dienen, met behulp van een pomp gebeurt het vaakst.

### Starten van de voeding

- ✓ Was uw handen grondig met water en zeep.
- ✓ Voeg aan de sondevoeding het voorgeschreven aantal koffielepels gemalen Creon<sup>®</sup> toe. Schud goed zodat het creonpoeder oplost.
- ✓ Spoel de PEG-sonde voor elk gebruik met ongeveer 50 ml niet-bruisend fles- of leidingwater. Hiervoor kan u een spuitje gebruiken.
- ✓ Schroef de trousse (= voedingsleiding) aan de zak of fles met de sondevoeding.
- ✓ Bevestig de trousse in de pomp.
- ✓ Koppel het andere uiteinde van de trousse aan de PEG-sonde.
- ✓ Schud nogmaals goed met de sondevoeding en activeer de pomp op de aangewezen toedieningsnelheid; dit is afhankelijk van de hoeveelheid sondevoeding en de toedieningswijze ('s nachts, bolussen overdag, continu).



## Afsluiten van de voeding

- ✓ Was uw handen grondig met water en zeep.
- ✓ Ontkoppel de trousse van de PEG-sonde.
- ✓ Spoel de sonde opnieuw door met niet-bruisend water.
- ✓ Ontkoppel de trousse van het voedingrecipiënt.

## Opmerkingen

- ✓ Spuitjes die gebruikt worden voor het spoelen met water mogen hergebruikt worden, indien droog bewaard.
- ✓ Spuitjes die gebruikt worden voor het toedienen van voeding of medicatie mogen hergebruikt worden, indien goed gereinigd met warm water en afwasmiddel.
- ✓ Spuitjes die niet meer te reinigen zijn, moeten weggegooid worden.

## ERVARING VAN EEN PATIËNT

Je moet altijd eerst je handen wassen. Dan maak je de voeding open en schep je het aantal voorgeschreven koffielepels gemalen Creon in je voeding. Je draait het dopje er terug op en schudt gedurende een dikke minuut goed met je fles voeding tot de Creon helemaal opgelost is.

Draai de witte dop er terug af, en sluit nu de leiding op je sondevoedingsfles aan. Zorg er voor dat je de opening om de medicatie toe te dienen goed sluit, anders gaat je voeding lekken. Sluit de leiding aan op de pomp (uitleg krijg je door de verpleegkundigen van UZ Leuven en de thuiszorgfirma) en stel de pomp in. Nu spuit je ongeveer een 30 ml water door je

PEG-sonde voor je de leiding aan je PEG-sonde koppelt. Eens je de leiding op de PEG-sonde hebt gesloten, kan je de pomp activeren. Als je voeding is doorgelopen, spoel je weer met water (30-50 ml). Je sluit de dop af en je bent klaar.

## WAT IS EEN BUTTON EN HOE WORDT EEN BUTTON GEPLAATST?

Na een periode van 6 à 8 weken wordt de PEG-sonde vervangen door een button (Mic-Key®). Een button is een kleinere en comfortabelere sonde die in de maag gefixeerd wordt met een met water gevuld ballonnetje. Langs de buitenkant ziet het er uit als een drukknop.



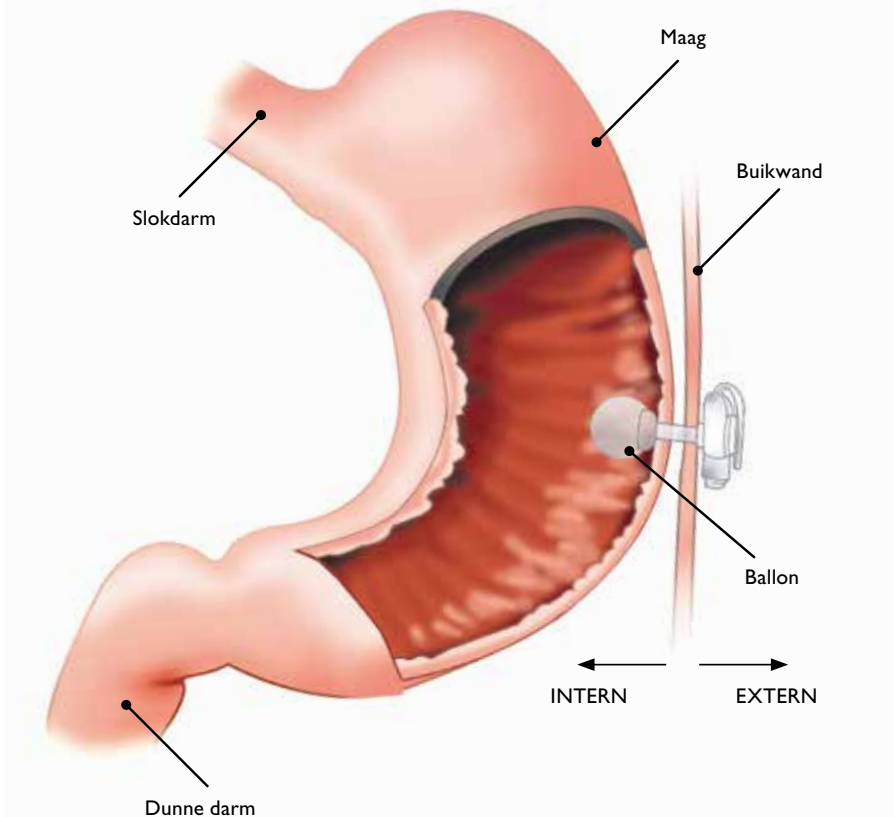
Ballon; deze komt in de maag

Button; deze bevindt zich buiten het lichaam. Hierop kan de voeding aangesloten worden

Bij het plaatsen van de button moet de patiënt nuchter zijn. De PEG-sonde wordt endoscopisch verwijderd, waarna de button geplaatst kan worden.

De endoscoop wordt ingebracht via de slokdarm naar de maag, zoals bij de plaatsing van de PEG-sonde. Op die manier verwijdert de arts het buitenste fixatieplaatje van de PEG-sonde en knipt hij de externe buis af. Het binnenste fixatieplaatje kan dan samen met de endoscoop uit het lichaam gehaald worden via de mond. Het endoscopische gedeelte is dan voorbij.

Na het verwijderen van de PEG-sonde is er een 'tunneltje' zichtbaar in de buik. De arts zal nu meten hoe lang deze tunnel is om te weten welke maat van button de patiënt nodig heeft. De geschikte button wordt door de buikwand in de maag gebracht en het ballonnetje wordt gevuld met 5 ml steriel water. Zo blijft de sonde vastzitten in de maag en kan deze er niet uitvallen.



## ERVARING VAN EEN PATIËNT

Een button is een kleinere sonde die de eerste keer geplaatst wordt via endoscopie. Deze button kan ongeveer zes weken na de PEG-sonde geplaatst worden.

Je hebt geen last meer van uitstekende sondes en je kan gewoon terug baden en normale kleren aandoen.

### Plaatsen van de button

Tijdens de zes weken dat je de PEG-sonde had, heeft er zich een tunneltje gevormd van de buitenkant van je buik naar je maag. Met de endoscoop wordt het binnenste van de PEG-sonde losgekoppeld en terug naar buiten gehaald. Dit doet geen pijn, maar het is wel een vervelend gevoel. Daarna mag de PEG-sonde uit je maag en zie je dat je een klein gaatje in je buik hebt. Hierlangs meet de arts eerst met een heel dun slangetje hoe lang je button moet zijn. De onderkant van de button, het gedeelte dat in je maag zit, is een ballonnetje. Wanneer de button in je maag zit, wordt dit ballonnetje gevuld met 5 ml steriel water. Hierdoor blijft de ballon goed op zijn plaats zitten. Ook dit gedeelte is pijnloos.



## HOE VERZORG JE EEN BUTTON?

Zoals eerder vermeld, is een button kleiner en comfortabeler dan een PEG-sonde, dus ook qua verzorging is het gemakkelijker.

Reinig de button en de huid eromheen dagelijks met water en zeep. De button moet dagelijks eenmaal rondgedraaid worden, om vastgroeien te voorkomen.

Een bad of douche nemen en zwemmen is terug toegelaten.

Om de 14 dagen moet het water in de ballon vervangen worden. Aan één opening van de button staat de vermelding 'BAL', langs hier wordt het water uit de ballon getrokken met een plastic spuit. Vul de spuit terug met 5 ml steriel water (Aqua®) en spuit het in de ballon via dezelfde opening. Gebruik liefst geen fysiologisch water, dit zorgt er voor dat de button sneller stuk gaat.

U kan er best voor zorgen dat u altijd een extra button in voorraad hebt, zodat de button meteen vervangen kan worden wanneer deze stuk moest gaan.

Een button gaat ongeveer drie à zes maanden mee. Wanneer het ballonnetje stuk is, zal de patiënt merken dat de button losser komt te zitten en zelfs uit de buik probeert te vallen. Belangrijk is dat er dan meteen ingegrepen wordt, want het gaatje in de buik groeit heel snel (in minder dan een dag) weer dicht. De patiënt moet de defecte button er terug insteken en vastplakken, daarna komt u naar het ziekenhuis of gaat u naar de huisarts. Hier zal de button vervangen worden door een nieuwe. Dit gebeurt niet met een endoscoop.

## BELEVING VAN EEN PATIËNT

Qua onderhoud heb je minder werk met de button dan met je PEG-sonde. De eerste weken zal je nog eens met HAC moeten deppen om de etensresten te verwijderen. Maar normaal gezien is het gaatje rond de button na een paar weken volledig gesloten en heb je niet meer zoveel onderhoud. Ik heb een hele kleine button gekregen en bij mij heeft het verschillende weken geduurd vooraleer ik zonder watje rond mijn button kon lopen en dan nog heeft het mij verschillende keren verrast 's nachts, dat er toch voeding uit liep. Je moet wel elke dag je button eenmaal ronddraaien om er voor te zorgen dat ze niet vastgroeit.

Om de twee weken moet je ook de ballon aflaten en opnieuw met water vullen (Aqua®). Je trekt met een spuitje van 5 ml het water uit je button via de opening waar 'BAL' opstaat (je zal merken dat dit vanzelf gaat, het zuigt zelf op). Daarna vul je (afhankelijk van de grootte en inhoud van je button, die uitleg vind je op de doos die je meekrijgt in het ziekenhuis) de button terug met 5 ml steriel water. Ik heb ondervonden dat met minder dan 5 ml de button te los komt te zitten aan je buik en je wrijving krijgt, waardoor je huid geïrriteerd raakt. Dit is een beetje zoeken waar jij je het beste mee voelt en wat je kan verdragen. Als je twijfelt, bel je best even naar de thuiszorgfirma.

Wanneer de button stuk gaat (dit voel je als deze plots los komt te zitten), moet je hem terug vastplakken. Er moet zo vlug mogelijk een nieuwe button worden gestoken. Als je dit niet zelf durft, kan je het aan je huisarts of thuisverpleegkundige vragen. En anders bel je naar het mucosecretariaat of het ziekenhuis en helpen ze je daar verder.

# HOE WORDT VOEDING TOEGEDIEND VIA DE BUTTON?

## NODIG MATERIAAL

- X sondevoeding
- X voedingspomp
- X trousse
- X extension set
- X gemalen Creon<sup>®</sup>
- X water
- X plastic spuitje

Het toedienen van de voeding via de button verloopt hetzelfde zoals bij de PEG-sonde (zie pagina 15).

Het enige wat er verandert, is dat er een verlengleiding (extension set of aansluitleiding) bij komt. Deze verlengleiding is een extra stuk leiding die bij elke toediening van voeding op de button geplaatst moet worden. Op deze verlengleiding kan dan de trousse gekoppeld worden.



Spoel de verlengleiding zowel voor als na de toediening van voeding even door met water. Doe dit ook met de button. Op deze manier wordt er hygiënisch gewerkt en worden eventuele restjes voeding weggespoeld.

Deze verlengleiding moet wekelijks vervangen worden.

## ERVARING VAN EEN PATIËNT

Ik verander mijn handdoek en mijn spuit (je krijgt er maar vier mee) om de week, qua hygiëne zit je dan wel goed. De doos gebruik je om je aansluitleiding na de voeding in te bewaren. Je moet die in de koelkast zetten (liefst nog in een apart bakje zodat ze niet bij je etenswaren staat).

Ik probeer ook mijn verlengleiding altijd eerst even met bruiswater te spoelen voor ik ze aankoppel op mijn button. Zo los je restjes voeding van de avond er voor op en spoel je ze weg.

### Toedienen

Eigenlijk is er niet zoveel veranderd ten opzichte van je PEG-sonde. Je hebt enkel de verlengleiding extra die je op je button moet aanschakelen. Er zit een boekje bij je doos waar je button in zit. Dat lees je best eens voor je de eerste voeding toedient.

Je klikt de leiding vast op je button (de twee zwarte streepjes moeten overeen komen) en dan kan je met de klok meedraaien.





Je mag de leiding eenmaal ronddraaien, maar niet doordraaien, want dan draai je de button stuk. Je zal wel merken dat ze op een gegeven moment blokkeert, dan moet je stoppen met draaien. De bedoeling hiervan is dat je verlengleiding soepel blijft als je slaapt. Ze draait mee als jij je omdraait, maar kan niet loskomen omdat je ze vastgeklikt hebt.

Ik moet toch even waarschuwen dat het kan gebeuren dat je sonde eens lekt. Dat je sonde loskomt en je voeding in je bed loopt. Maar ik heb het nog nooit meegemaakt. Dus daar moet je je niet te veel zorgen over maken. Als je alles goed controleert voor je de pomp activeert, zit je normaal safe.

Om af te sluiten herhaal je het proces voor je aankoppelde opnieuw.

Qua onderhoud en hygiëne kan je best je verlengleiding voor op je button goed doorspoelen met bruiswater. En je kan regelmatig eens doorspoelen met wat warm water en een beetje afwasmiddel. Je moet zo denken, als je uit een bord gegeten hebt, was je dat ook af. Wel goed naspoelen als je dat doet, want er mogen geen zeepresten in je leiding blijven zitten. Uiteraard doe je dit als je niet aangekoppeld bent.

## BESTELLEN VAN SONDEVOEDING EN DE NODIGE PAPIEREN

Tijdens de opname komt de diëtiste uitleg geven over de terugbetaling en het bestellen van de sondevoeding.

Het plaatsen van de sonde, de sondevoeding en het materiaal worden financieel volledig vergoed door het ziekenfonds en de mucovereniging. De patiënt heeft zelf weinig kosten. Voor meer informatie kunt u terecht bij uw diëtiste.

Bij het starten met sondevoeding zal de diëtiste alle benodigheden (materiaal + voeding) bestellen bij de thuiszorgfirma. De firma neemt telefonisch contact op met de patiënt om een tijdstip van levering af te spreken. Bij levering zal de firma ook de praktische uitleg geven rond de werking van de pomp. De factuur wordt opgestuurd naar de mucovereniging, de patiënt krijgt deze niet in handen.

Als de patiënt al een tijdje bezig is met sondevoeding en de voeding of het materiaal begint te slinken, moet hij zelf contact opnemen met de mucovereniging om bij te bestellen. Neem bij vragen of onduidelijkheden hieromtrent contact op met de diëtiste.

Bij vragen rond het materiaal en de werking van de pomp neemt u best contact op met de thuiszorgfirma, zij staan u dag en nacht te woord.

## ERVARING VAN EEN PATIËNT

De diëtiste zal je de nodige papieren voor het ziekenfonds en de mucovereniging komen brengen als je nog in het ziekenhuis bent. Ze zal je ook uitleggen wat je naar wie moet opsturen. Je bestelt je voeding en benodigdheden altijd via de mucovereniging. De eerste keer bestelt de diëtiste voor jou de voeding en het materiaal. De thuiszorgfirma levert de voeding en het materiaal en geeft daarbij ook de nodige uitleg. Je moet nooit rechtstreeks betalen aan de thuiszorgfirma; de mucovereniging en het ziekenfonds betalen je voeding voor jou.

Als je vragen of problemen hebt rond het materiaal, bel je best naar de thuiszorgfirma zelf; zij hebben het meeste ervaring met de sondevoeding. En er is altijd iemand die je verder kan helpen.

Bij medische vragen bel je best het mucosecretariaat of het ziekenhuis.

## CONTACT

Het mucosecretariaat is elke dag telefonisch te bereiken van 9 tot 11 uur en van 14 tot 16 uur via het nummer 016 34 38 61. Daarbuiten vragen we u een bericht op het antwoordapparaat in te spreken, zodat we u later kunnen contacteren.

Per e-mail kunt u het secretariaat bereiken op [mucoentrum@uzleuven.be](mailto:mucoentrum@uzleuven.be).

Meer info vindt u op [www.uzleuven.be/mucoentrum](http://www.uzleuven.be/mucoentrum).

## PATIËNTEN AAN HET WOORD

Ik was heel bang om mijn PEG-sonde te laten plaatsen. Maar als ik alles samen tel, na drie maanden sondevoeding, kan ik alleen maar besluiten dat ik er goed aan gedaan heb om het toch te doen en mijn angst te overwinnen. Uiteindelijk is alles goed meegevallen. Het hele mucoteam heeft me goed begeleid en opgevangen. Mijn enige spijt is dat ik het niet vroeger heb laten doen. Ik ben op drie maanden tijd 10 kilo bijgekomen en ik voel me veel beter dan ervoor. Het enige 'probleem' dat ik ervaar, is dat als ik honger heb, mijn button naar binnen trekt. Mijn maagspieren geven zo aan dat ze eten nodig hebben, dat is wel een onaangenaam gevoel. Dus van het moment dat mijn maag knort, moet ik iets eten. Ook een manier om kilo's bij te winnen uiteraard.

Ik heb er geen moment spijt van gehad dat ik een PEG-sonde heb laten plaatsen. Mijn gewicht was te laag, mede daardoor had ik constant infecties en een dalende longfunctie. Na een half jaar sondevoeding is mijn gewicht terug beginnen stijgen, had ik veel minder infecties en bijgevolg ook minder opnames voor IV-therapie. Toen mijn gewicht terug goed was mocht mijn button er terug uit. Als ik één negatief punt moet benoemen, is dat er nu een litteken op mijn buik is, ongeveer even groot als een navel. Maar dit stoort me eigenlijk totaal niet. Het weegt niet op tegen het veel betere gevoel dat ik heb na de sondevoeding!

Ik heb al meer dan tien jaar een button. Over de plaatsing ervan weet ik niet meer veel omdat het al zo lang geleden is. Maar ik kan misschien wel even iets vertellen over wat je moet doen als je button kapot is. Na een tijd gaat het ballonnetje van je button kapot. Veel voel je daar niet van. Als ik dat voor heb, kan ik gewoon nog sondevoeding blijven nemen, maar ik voel wel dat de button losser komt te zitten. Bijvoorbeeld als je je kleren uitdoet en de button blijft er een beetje achter haken, dan kan die wat meer naar voor komen te zitten. Of als je honger hebt trekt de button naar binnen en moet je eten, daarna kan de button meer naar voor uitsteken. Je zal dat zelf wel ondervinden. Als de button kapot is, bestel ik gewoon één of twee nieuwe bij de apotheek (zorg er altijd voor dat je één in reserve thuis liggen hebt). Mijn mama steekt de nieuwe button er dan zelf in. Dat is helemaal niet moeilijk, de oude trekt zij er voorzichtig uit, terwijl ik uitadem. Voor de nieuwe te plaatsen, doe je eerst water in je ballonnetje om te controleren of deze niet stuk is. Dan schuift zij ook door middel van mijn ademhaling de sonde gewoon in het gaatje. Na tien jaar gaat dat bij mij natuurlijk super vlot, maar je leert dat allemaal wel, al naargelang je het voor hebt. Ik heb de sondevoeding echt nodig om mijn gewicht stabiel te houden. Ondertussen kom ik er niet meer zoveel van bij, maar als ik het niet neem, gaan de kilo's er heel snel af!

Ik had heel veel pijn na de plaatsing van de sonde. Maar gelukkig ben ik door de sonde ook wel heel veel kilo's bijgekomen. Mijn gewichtscurve schoot ineens helemaal naar omhoog. Een minpunt is wel dat je niet veel kan draaien en keren in je bed als je sondevoeding krijgt.

Ik heb mijn sonde al van 1997, dus over het plaatsen zelf kan ik jullie niets vertellen, want daar weet ik niets meer van. Ik herinner me toch geen pijn bij het plaatsen ervan, dus dat is misschien wel een goed teken 😊! Wat ik me wel herinner is dat ik het lastig vond dat het in begin zo een lang buisje is dat je moeilijk kan wegsteken onder je kleren. Maar gelukkig is dat maar voor een paar weken en krijg je daarna je button. Die is veel kleiner en zo is het geen probleem meer om de kleding aan te doen die je wilt. Enkel bij spannende kleren zie je de button wel zitten ... en je kan natuurlijk ook geen bikini aan, tenzij je je niet schaamt voor je button. Daar heb ik het altijd wel een beetje moeilijk mee gehad. Want wat je ook aandoet, ik vind dat je de button altijd wel een beetje ziet zitten. Ook had ik af en toe buikpijn in de ochtend na mijn sondevoeding. Maar dat lag dan aan het soort (merk) sondevoeding. Ik heb er een paar verschillende uitgeprobeerd en ben uiteindelijk bij een soort sondevoeding uitgekomen waar ik geen buikpijn van krijg. Dus dat moet je voor jezelf ondervinden en je moet natuurlijk ook goed je Creon innemen. Maar dat weegt natuurlijk niet op tegen al de rest. Toen ze beslisten dat ik een button nodig had was ik echt heel mager, had ik de ene infectie na de andere en lag ik dus meer in het ziekenhuis dan dat ik thuis was. De beslissing was voor mij dus snel gemaakt. Eenmaal ik de button had kwamen de kilo's er heel snel bij en ging mijn gezondheid er op vooruit en dat is uiteindelijk toch het allerbelangrijkste.

Ondertussen ben ik getransplanteerd en weet ik dat ik dankzij mijn sonde ook sneller ben hersteld dan wanneer ik er geen gehad zou hebben. Ook als ze kapot is vervang ik ze zelf, na al die tijd is daar echt niets moeilijks meer aan. Dus geen angst als ze je voorstellen om een peg-sonde te plaatsen. Het komt je

gezondheid alleen maar ten goede en weet dat het waarschijnlijk niet voor altijd is. Ook ik zal blij zijn als ze me op een dag vertellen dat ik verder kan zonder sonde, maar ik zal nooit vergeten dat ik ook mede dankzij mijn sonde door moeilijke periodes ben geraakt!

© januari 2015 UZ Leuven

Overname van deze tekst is enkel mogelijk na toestemming van de dienst communicatie UZ Leuven.

Ontwerp en realisatie

Deze tekst werd opgesteld door het mucoviscidosecentrum in samenwerking met de dienst communicatie.

U vindt deze brochure ook op [www.uzleuven.be/brochure/700381](http://www.uzleuven.be/brochure/700381).

Opmerkingen of suggesties bij deze brochure kunt u bezorgen via [communicatie@uzleuven.be](mailto:communicatie@uzleuven.be).

Verantwoordelijke uitgever  
UZ Leuven  
Herestraat 49  
3000 Leuven  
tel. 016 34 49 00  
[www.uzleuven.be](http://www.uzleuven.be)

Als patiënt  
kunt u uw afspraken,  
facturen en persoonlijke  
gegevens ook online  
raadplegen via **mynexuz**.  
Surf naar [www.mynexuz.be](http://www.mynexuz.be)  
voor meer informatie.

