

TIPPS UND TRICKS BEI ERNÄHRUNGSSONDE

ALS-Patienten sollen oft Ernährungssonden benutzen. Die meist bekannte Variante ist die PEG-Sonde. Aber welche Vor- und Nachteile haben solche Sonden? Zwei Patienten erzählen über ihr Leben mit einer PEG-Sonde.

Eine Sonde ist ein Katheter (ein dünner Schlauch) um flüssige Ernährung zu verabreichen an Menschen, die nicht mehr selbstständig essen oder trinken können. Eine solche Sonde kann sowohl via die Nase als auch der Bauch angelegt werden.

ALS-Patienten machen meistens Gebrauch von sogenannten PEG-Sonden. PEG ist die Abkürzung von Perkutane endoskopische Gastrostomie. Das bezieht sich auf die Prozedere wie man eine Sonde anlegt: via die Haut (perkutane), durch den gastro-intestinale-Traktus (endoskopische) wird eine Öffnung im Bauch gemacht (Gastrotomie).

Die Anlegung von einer PEG-Sonde findet meistens statt unter (örtlicher) Betäubung. Meistens ist eine kurze Krankenhausaufnahme notwendig. Die OP dauert im Ganzen ungefähr 30 bis 45 Minuten. Ein Gastroskop macht es möglich um via die Kehle im Magen zu schauen. Danach wird eine Öffnung in der Bauchwand gemacht. Von daraus kann die PEG-Sonde aus dem Magen nach draußen (auf dem Bauch) angelegt werden. Der kleiner Schlauch von dieser PEG-Sonde ist gefertigt aus geschmeidiges Material, meistens Polyurethan oder Silikonen, mit einem Diameter von 0,6 Zentimeter.

Vorteile

Eine PEG-Sonde kann die Lebensqualität von ALS-Patienten erhöhen. Aber Komplikationen können trotzdem auftreten. Deswegen haben wir einige Vor- und Nachteile kurz aufgelistet.

Erst die Vorteile:

- Eine größere soziale Akzeptanz: im Vergleich zur Nasensonden sind PEG-Sonden deutlich weniger stigmatisierend.
- Keine Irritation an der Nase, Kehle, oder Speiseröhre, was

schon der Fall ist bei Nasensonden.

- Die Chance, dass die Sonde verschiebt oder ausfällt ist kleiner;
- Der Katheter (der Schlauch) von der PEG-Sonde ist etwas dicker als eine Nasensonde, damit es weniger Gefahr gibt auf Verstopfung.

Einige Ärzten raten ALS-Patienten deswegen um schnell eine PEG-Sonde anlegen zu lassen. Die Anlegung findet nach ärztlicher Meinung am besten statt bevor es für Patienten absolut notwendig ist. Zum Beispiel: am Augenblick, das ein(e) PatientIn noch mehr als die Hälfte der vitale Kapazitäten hat. Desto schneller die Anlegung, desto schneller wird der oder die PatientIn erholen von der OP, so argumentiert man.

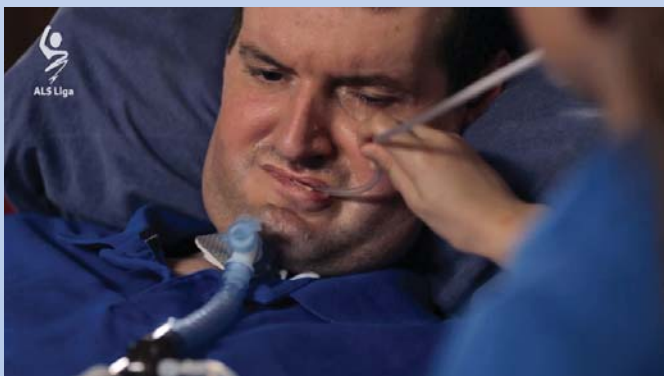
Die folgende Signale sind, laut diese Ärzte, ein deutliches Signal dafür, dass es Zeit ist eine PEG-Sonde an zu legen: Schwierigkeiten beim Schlucken und Kauen; auffällige Gewichtsabnahme; Ermüdung vom Essen; Mahlzeiten die eine Stunde oder länger dauern; sich verschlucken oder würgen passiert oft während der Mahlzeit; regelmäßig wiederkommene Luftwegeninfektionen.

Nachteile:

Doch es ist nicht alles eitel Sonnenschein. An PEG-Sonden können auch einige Nachteile verbunden sein:

- Wie schon gesagt, ist für die Anlegung der Sonde eine (kleine) OP notwendig;
- Komplikationen (Bauchschmerzen und Entzündung rund der Sonde) sind möglich.
- Man kann auch ethische Einwände haben. Via eine PEG-Sonde ist es nämlich immer möglich um Flüssigkeit, Ernährung oder Medikation zu zu dienen, auch wenn Lebenserlängerung nicht länger im Sinne der PatientIn ist. Es ist deswegen wichtig für ALS-Patienten um dies im Voraus gut zu besprechen mit dem oder der ÄrztIn.

“EINEN EIGENEN ART ENTWICKELT”



Der Flämischen ALS-Patient Timmy Putzeys hat eine eigene Art entwickelt um mit Ernährungssonden um zu gehen. Seit Timmy die Diagnose von ALS bekommen hat, ging alles sehr schnell. Selbstständig atmen, sprechen oder essen schafft er nicht mehr.

“Als Lebenslustiger Mensch fiel es mir sehr schwer, allerlei Leckeres nicht mehr genießen zu können“ fängt Timmy seine Geschichte an. “Aber ich wollte nicht aufgeben. Ich wollte vor allem nicht zugeben an das ALS-Monster.”

Anfang 2012 wurde bei Timmy deswegen eine PEG-Sonde angelegt. Seit dann, fing Timmy an mit Standardsondenernährung. “Aber mein Körper reagierte nicht so gut auf diese Sondenernährung”, schaut er zurück. “Meine Därme konnten sich nicht an der Sondenernährung anpassen. Ich hatte sehr oft Darmverstopfung. Ich hatte auch ein aufgeblähtes Gefühl. Auch für meine Familie war die Sondenernährung eine große Anpassung. Sie fühlten sich schuldig jedes Mal sie etwas aßen, dass ich früher auch gerne aß.”

Eines Tages sah Timmy seine Schwester ein Sandwich mit Käse essen. Er konnte sein Augen nicht von dem Sandwich

abhalten. Seine Familie konnte es nicht mehr ansehen und beschloss um einen anderen Kurs ein zu schlagen. Seine Familienmitglieder bereiteten deswegen einen Sandwich mit Käse, haben ihm gemixt und streckten es mit ganz viel Wasser. Danach wurde den Brei durch einen Sieb geholt, damit nur die Flüssigkeit übrig blieb. Timmy: "Die Idee, wieder essen zu können, gab mir viel Genugtuung. Auch obwohl ich nicht schmecke was ich esse. Was zählt, ist die Gefühl mitessen zu können. Ich darf auch wieder alle diese Köstlichkeit genießen."

Von dem Moment an isst Timmy wieder alles. "Ich esse sogar Chips, Kekse, Fleisch und genieße sogar von ein Gläschen Alkohol.", erzählt er total stolz. "Das alles wird einfach via der PEG-Sonde verabreicht. Alle Ernährungsmitteln werden erstens verdünnt mit Flüssigkeit, gemixt und danach noch mal durch einen Sieb gemacht. Damit der dicke Brei dünn genug ist um via eine Spritze in der PEG-Sonde zu lan-

den. Nach dieser Verabreichung spülen wir die PEG-Sonde stets gut nach mit Wasser.

Timmy erfährt viele Vorteile. "Seit wir das tun, habe ich auch viel weniger Beschwerde von Konstipation", so sagt der flämische ALS-Patient. "Auch habe ich nie einen Vitaminmangel gelitten, weil ich alle Vitaminen und Ballaststoffe bekomme. Und was für mich ganz wichtig ist: ich kann einfach mitmachen mit Den Anderen. Wieder essen nach dem ich Lust habe und meine Familie muss sich nicht länger schuldig fühlen wenn sie etwas Leckeres essen. Auch wenn ich es nicht schmecke: das Gefühl mitessen zu können, ist mir so viel wert!"

Auch finanziell ist die PEG-Sonde eine gute Sache. "Die Standard Sondenernährung ist durchaus nicht so billig. Damit mein Lebensgefährte einfach für mich kochen kann, sparen wir Einiges aus."

"EINE PEG-SONDE SOLL MAN AM BESTEN SO SCHNELL WIE MÖGLICH ANLEGEN"



Brian Epp, eine 45-jährigen Amerikaner aus Battle Ground (Washington), sagt, die Anlegung einer PEG-Sonde hat seine Lebensqualität auf allen Flächen drastisch erhöht. In 2010 bekam er die schreckliche Diagnose von ALS. Weniger als einem Jahr später beschloss Brian Epp schon um einer PEG-Sonde anlegen zu lassen. Auf einem Moment, dass er noch genügend kauen und schlucken konnte.

Es handelte sich um einer Ernährungssonde mit einem langen Schlauch 'dass aus seinem Bauch heraus stach.' "Ich war nicht gerade begeistert von der Idee, dass es etwas aus meinem Bauch hing und mich hindern wurde bei vielen Aktivitäten", so sagt Brian. Kaum 6 Monaten später hat er sich deswegen für einen PEG-Sonde entschieden.

Großes Vorteil dieser PEG-Sonde: der kleiner Schlauch steckt nur 1,25 Zentimeter aus der Oberfläche der Magen heraus. "Dank dieser PEG-Sonde sind körperliche Aktivitäten nicht länger problematisch", sagt er. "Ich kann immer noch schwimmen gehen und ein warmes Bad genießen."

Auch kann er sich stets flott fortbewegen. In September 2014 machte Brian Epp noch eine Reise von 274 Kilometer. "In meinem elektrischen Rollstuhl nahm ich den öffentlichen Verkehr um hunderte Kilometern weiter, in der Stadt Portland, eine örtliche ALS-Abteilung zu besuchen", sagt er mit sichtbare Zufriedenheit. Brian Epp rechnete aus, dass er auf dieser Weise schon mehr als 2400 Kilometer in seinem Rollstuhl gereist hat.

Diesen unerschöpflichen Drang um weiterhin zu bewegen, hat, laut ihm, alles mit "seine Entscheidung um eine PEG-Ernährungssonde besser früher als später anlegen zu lassen" zu tun.

Auch was das Essen angeht, sieht Brian große Vorteile von der PEG-Sonde. Er benutzt seine Ernährungssonde für einer erhöhte Wasser- und Gemüsesafteinahme. Der Gemüsesaft hat Einen höheren Ernährungswert, aber würde laut Brian Epp auch eine abscheulichen Geschmack haben. "Der Vorteil von einer Ernährungssonde ist, dass ich meine Geschmacks-papille den schlechten Geschmack von Gemüsesaft ersparen kann. Ich benutze die Sonde also wann es mir passt."