

Zelfdilatatatie bij vernauwing van de slokdarm

Wat is zelfdilatatatie?

Zelfdilatatatie betekent het zelf oprekken van de vernauwing in de slokdarm.

Bij zelfdilatatatie leert u zelf een bougie in te brengen. Een bougie is een rubberen staaf waarmee u de vernauwing oprekt. U leert hiermee uiteindelijk zelf de behandeling uit te voeren. In plaats van endoscopische dilataties waarbij de vernauwing telkens in kleine stapjes wordt opgerekt, is zelfdilatatatie een onderhoudsbehandeling. Dit heeft het doel om de vernauwing open te houden.

Wie kan zelfdilatatatie aanleren?

Zelfdilatatatie is voor patiënten met een ernstige vernauwing in de slokdarm. Deze patiënten hebben regelmatig endoscopische dilatatie nodig. Een ernstige slokdarmvernauwing kan door verschillende oorzaken ontstaan. Bijv.:

- na een slokdarmoperatie
- na bestralingen
- door een etsende vloeistof
- of door ontstekingen.

Voordelen van zelfdilatatatie

De gedachte dat u de bougie zelf inbrengt, is waarschijnlijk eng en misschien zelfs schrikwekkend. Het leren van zelfdilatatatie vraagt dan ook motivatie en inzet van uw kant. De afgelopen jaren hebben wij met deze behandeling zeer goede resultaten behaald. Vrijwel iedereen is in staat om zelfdilatatatie te leren. Als dit eenmaal lukt, dan zijn endoscopische dilataties niet meer nodig. Patiënten kunnen beter eten, er is bij zelfdilatatatie geen slaapmedicatie (sedatie) nodig en u heeft zelf de regie over waar en wanneer u zelfdilatatatie toepast.

Informatie over zelfdilatatatie

U komt op de poli voor uitleg over zelfdilatatatie en u krijgt een instructievideo te zien.

Starten met kokhalstraining

Voordat u start met zelfdilatatatie begint u met kokhalstraining. Met twee vingers achter in de keel oefent u om de kok reflex te onderdrukken. Deze kok reflex gaat u ook merken bij het inbrengen van de bougie.

Starten met zelfdilatatatie

Na de gegeven informatie start u met een bougie met een kleine diameter, afhankelijk van de vernauwing van uw slokdarm. Deze bougie kunt u inbrengen in de slokdarm.

Verdovende gel

Voor het inbrengen van de bougie mag u gebruik maken van een lokaal verdovende gel (xylocaine gel 2%). U kunt xylocaine 3ml oplossen met 10ml water. Hierna gorgelen achter in de keel, vervolgens uitspugen en niet doorslikken.

Deze gel kan de keel wat verdoven bij het inbrengen van de bougie in de slokdarm. De tong en lippen kunnen hierdoor tijdelijk verdoofd zijn. Het 1ste half uur na het gorgelen mag u niet eten en drinken vanwege de verdoving.

Het is van belang om dagelijks te oefenen met de bougie.

Lotgenotencontact

Wij kunnen u kennis laten maken met een patiënt die zelfdilatatatie heeft geleerd en dit toepast in het dagelijks leven. Ervaringen over zelfdilatatatie kunnen gedeeld worden. Lotgenotencontact wordt aangeboden, het is aan u de keuze of u hier behoefte aan heeft.

Soorten bougies

U start met een 8mm, 9mm of 10mm bougie. Dit is altijd minimaal 1-mm kleiner dan de diameter die gebruikt is tijdens de endoscopische dilatatie. Er zijn twee verschillende soorten bougies, de Savary bougie is een doorzichtige rubberen slang en de Maloney bougie is een paarse rubberen slang. Het is per patiënt verschillend welke bougie de voorkeur heeft. De bougie krijgt u in bruikleen van het ziekenhuis.

Instructie zelfdilatatatie

- Oefen zelfdilataties in een rustige ruimte, vermijd te veel prikkels.
- Oefen met zelfdilataties één tot drie maal daags, 2 uur voor het eten (op een lege maag).
- Hoofd achterover buigen, zodat de nek lang is en de bougie een rechte weg heeft om de slokdarm te bereiken.
- Afhankelijk voorkeur patiënt, zittend of staande houding.
- Bij aankomst achter in de keel moet u de bougie doorslikken, hierna kan de bougie doorgeduwd worden.
- Bij pijn de bougie niet doorduwen maar eruit halen en contact opnemen met het Slokdarmteam.
- Bougie wordt afgeplakt met een stuk tape. Door de tape bent u op de hoogte hoe diep u de bougie naar binnen mag brengen, zodat de bougie langs de vernauwing van de slokdarm komt en de vernauwing voldoende opgerekt wordt.

Vervolg afspraken

- Wekelijks polikliniek afspraak totdat de bougie volledig naar binnen is gebracht.
- Na ongeveer 3x de bougie in te brengen weet u dat de zelfdilatatatie gaat lukken, na ongeveer 5x de bougie in te brengen bent u door de leerfase heen.
- Indien de bougie volledig is ingebracht 1x of 2x per dag zelfdilatatatie verrichten op lege maag (bijvoorbeeld voor het ontbijt en voor het slapen gaan).
- Tijdens de leerfase heeft u nog endoscopische dilataties nodig. Er wordt gestart met een dunne bougie, zodat u kunt oefenen met het inbrengen van de bougie in uw slokdarm.
- De vernauwing in de slokdarm wordt niet gelijk opgerekt bij deze dunne bougie.

Opbouwen zelfdilatatatie

- Nadat de bougie volledig is ingebracht komt u wekelijks terug op de polikliniek, totdat de streefdiameter bougie behaald is. De streefdiameter betekent dat u geen endoscopische dilataties meer nodig heeft en dat u tevreden bent over uw voedsel inname.
- In overleg met het slokdarmteam bouwt u de dikte (diameter) van de bougie op met 1 tot 2-mm per keer tot dat maximaal haalbare bougie (streefdiameter) bereikt is. Maximale bougie voor zelfdilatatatie is 15-mm, echter verschilt het per patiënt, afhankelijk van de mate van vernauwing of 15-mm haalbaar is.
- Tijdens het zelfdilateren wordt de stenose opgerekt en is het mogelijk dat de frequentie van het zelf dilateren wordt afgebouwd als de doorgang van de slokdarm groter is geworden.

Afbouwen zelfdilatatatie

Nadat de streefdiameter bougie behaald is kunnen we een afbouwschema zelfdilatatatie bespreken. Het verschilt per vernauwing van de slokdarm of er afgebouwd kan worden. Een afbouwschema kan in overleg bepaald worden met het Slokdarmteam. Een mogelijk voorbeeld van afbouwen zelfdilatatatie:

- Om de dag gedurende 2 weken
- 2x per week gedurende 3 weken
- 1x per week gedurende 4 weken
- 1x per maand
- Zo nodig dan wel onderhoudsdilatatie
- Stoppen met zelfdilatatatie is afhankelijk van het soort vernauwing in de slokdarm.

Als u weerstand ervaart bij zelfdilatatatie neem dan contact op met het slokdarmteam.

Controle afspraak 6 maanden na behalen streefdiameter bougie om zelfdilatatatie te evalueren.

Schoonmaken bougie

De buitenkant van de bougie maakt u schoon met water en afwasmiddel.

De binnenkant van de bougie maakt u schoon door een blauw dopje op de opening aan de achterkant van de bougie te plaatsen. Op het blauwe dopje kan een 10cc spuit met water op geplaatst worden, zodat de binnenkant van bougie schoongespoeld kan worden. De bougie kan na elke zelfdilatatatie schoongemaakt worden.

Dieet

De zelfdilatatatie verbetert uw inname van voeding, doordat u uw slokdarm open houdt.

Echter kan het zijn dat u bepaalde voedingsmiddelen nog steeds niet goed kan eten, zoals vlees.

Inschakelen andere disciplines

- Als u sondevoeding krijgt en er verbetering komt in het voedingspatroon tijdens het leren van de zelfdilataties moet de diëtiste ingeschakeld worden. De diëtist zal het voedingsadvies bijstellen zodat de sondevoeding gestopt kan worden.
- Als u een PEG -sonde heeft en problemen ervaart, contact opnemen met PEGverpleegkundige. Indien u voldoende voedselintake heeft via de mond kan de PEG verwijderd worden.

- Als u voedingsadviezen wilt kan er een diëtiste in consult gevraagd worden.

Welke complicaties kunnen er optreden?

Bij zelfdilatatatie is er een minimale kans op complicaties.

Bloeding

Een bloeding kan ontstaan doordat het uiteinde van de bougie de wand van de maag beschadigd. De kans op een bloeding is minimaal, omdat er een stuk tape wordt geplakt op de bougie. Door het stuk tape bent u op de hoogte tot hoe ver u de bougie naar binnen mag brengen, zodat de maag niet beschadigd kan worden. Indien er een bloeding is ontstaan merkt u dit aan het opbraken van bloed en/of het hebben van zwarte, teerachtige ontlasting.

Bij aanwijzingen voor een bloeding worden patiënten geadviseerd direct contact op te nemen met het ziekenhuis. Bij de patiënten die wij tot nu toe hebben begeleid bij zelfdilatatatie is er bij 6% een bloeding door zelfdilatatatie opgetreden.

Perforatie

Een complicatie die zeer incidenteel voorkomt, is een perforatie. Een perforatie betekent dat er een gaatje in de wand van de slokdarm is ontstaan. Als dit gebeurt, wordt u opgenomen in het ziekenhuis. In het meest ongunstige geval volgt er dan een operatieve ingreep, maar de meeste gevallen kunnen zonder een operatie worden opgelost. Deze complicatie is mogelijk na endoscopische dilatatatie. Tijdens zelfdilatatatie merkt u zelf bij het inbrengen van de bougie dat het pijn gaat doen, dan moet u de bougie niet verder inbrengen. Bij de patiënten die wij tot nu toe hebben begeleid bij zelfdilatatatie is er bij niemand een perforatie door zelfdilatatatie opgetreden.

Pijnklachten

Bij zelfdilatatatie kunt u pijn ervaren bij het inbrengen van de bougie. Hiervoor mag u een half uur van te voren paracetamol innemen, maximaal 6 tabletten van 500mg per dag.

Indien er overmatige pijn ontstaat bij het inbrengen van de bougie, moet u de bougie niet verder inbrengen. Mocht de paracetamol niet voldoende helpen, dan kunt u contact met ons team opnemen.

Vragen?

Heeft u na het lezen van deze folder nog vragen? Neem dan contact op met het Slokdarmteam. Maandag t/m vrijdag van 8.30 uur tot 16.30 uur.

U kunt bellen naar de telefooncentrale van het Amsterdam UMC, locatie VUmc: 020 -444 44 44 en vragen naar: toestel: 45500.

Buiten kantooruren kunt u bellen naar de telefooncentrale (020- 444 44 44) en vragen u door te verbinden met de dienstdoende MDL-arts.