

Sonde eller ikke?

I takt med at få nok mad, gik min vægt stille og roligt ned. Jeg hostede mere og mere. Det tog længere og længere tid at få et måltid. Jeg gik over til mere flydende kost, hvilket betød at jeg skulle spise mere. Suppe, yoghurt, blødt brød uden fuldkorn og mange søde sager for at holde vægten. Jeg fik grød og desserter som budding med højt protein niveau. Jeg håbede at kunne undgå en operation så jeg var meget motiveret. Jeg fik en dygtig diætist på sygehuset. Det var en rigtig god ide, jeg fik ændret madplan efter hvad jeg kunne spise. Sidst og ikke mindst blev jeg vejret. Det er rigtig vigtigt at være opmærksom på ændringer. Men det var umuligt at holde vægten stabil, så jeg fik møde med lægen for at høre mere. Og det var et godt møde. Det lød som et enkelt indgreb. Jeg skulle have fuld bedøvelse, et rør på tykkelse med en tommelfinger kom ned i maven gennem halsen. Der blev lavet et lille hul igennem maven. Der blev placeret en del i maven indvendig og så kom der en såkaldt knapsonde på ydersiden af maven. Jeg fik en type som hedder Mickey. Den er mindre end en skjorte knap og er en 6 mm høj. Der findes en anden type hvor man har en slange hængende altid. Det er jo ikke så pænt, så det er en god idé at spørge om man kan vælge selv. Jeg har hørt om, at patienten er spurgt om han / hun ønsker operationen under lokalbedøvelse. Det er en rigtig dårlig idé, og det vil jeg fraråde. Det er en meget tyk slange, og jeg mener at denne type operation bør være under fuld bedøvelse.

Hvornår er det tid til at få operationen?

Her er det vigtigt at være opmærksom! Når man er begyndt at bruge mange timer på at spise, fejlsynker, hoster, taber vægt - så skal man tage en beslutning. Ønsker jeg en sonde eller ikke! Er svaret nej, så bør man forberede sig på at dø. Det er en fri verden, og ingen vil presse en patient til at få en operation. Det er umuligt at sige hvor lang tid man kan klare sig. Det er helt individuelt. Personligt gætter jeg på, at jeg kunne overleve 2 år. Men, blev jeg syg, så kan det pludselig gå stærkt. Og, lægerne vil kun godkende en operation, hvis patienten er stærk nok til at klare en fuld bedøvelse. Det vil sige at, hvis man trækker beslutningen for længe, kan de trække tilbud om operation tilbage. Og så er det løb kørt.

Jeg følte at det var tid til at få den operation. Jeg gav besked til min læge, og blev kaldt til samtale med kirugen. Jeg forventede at det var en formsag der skulle overstås. Men det fik en helt anden drejning. Kirugen mente det var for tidligt. Jeg havde en rimelig vægt, kunne spise flydende kost. Han mente at jeg kunne klare flere lungebetændelser, før en operation var nødvendig. Jeg blev helt paf. Det var imod alle de råd jeg havde fået og i mine øjne var beslutningen taget. Det var ikke nødvendigt at trække det ud. Jeg sagde til lægen at jeg ønskede operationen nu, hvilket han afviste. Dagen efter kontaktede jeg min egen læge, fortalte om samtalen og at jeg ønskede den operation nu. Heldigvis gik det igennem og jeg fik en tid til operation efter kort tid.

Det var en vellykket operation og jeg var blot øm i maven. Om natten kom en sød Sosu forbi. Jeg kunne ikke tale et par dage efter operationen. Hun havde tydeligvis ikke læst min journal, og gik bare en runde for at se om vi havde det godt. Hun stillede sig ved sengen, lagde en hånd på såret og så støttede hun sig selv på min mave. Jeg skal love for at jeg vågnede op. Det var en smerte der var ubeskrivelig. Hun bemærkede jeg hoppede i sengen, sparkede og rystede på hovedet. Og så kom årets bedste spørgsmål "har du smerter"? Jeg prøvede alt, og så lagde hun mere vægt på mit sår for at komme tættere på "ønsker du noget smertestillende"?

Jeg rystede på hovedet, lukkede øjnene og ventede til hun gik. Det føltes meget længe. Så efterfølgende lod jeg som om jeg sov, hver gang døren gik op.

Fortsætter på næste side

Jeg var indlagt 5 dage. Jeg kom hjem og tænkte - hvad i alverden var problemet med den operation? Det var ikke en kompliceret operation. Jeg havde kun smerte i en uge. Jeg kunne spise mig mæt. Og så kunne jeg også spise normalt gennem munden, så jeg kunne få en smagsprøve. Jeg var faktisk lidt irriteret på mig selv over at have brugt energi på at tænke over og bekymre mig om den operation. Det var ikke noget særligt. Så jeg kan anbefale at få det overstået når lægen begynder at forslå det.

Men. Man skal huske at hver gang man kommer i narkose og får en operation, så kan det gå galt. Kirurgen kan lave en fejl. Man kan risikere at blive smittet. Der kan gå betændelse i såret. Jeg havde for nylig besøg af en ALS patient. Hun ville gerne høre om erfaringer, da hun skulle tage stilling til om hun ville have en sonde eller ikke. Jeg anbefalede en operation og fortalte om alle fordelene. Hun besluttede at få en sonde efterfølgende. Desværre gik det galt. Der skete en lægefejl. Der manglede en del i maven vistnok. Hun fik sondemad men blev ikke mæt. Sondemaden kom ikke i maven, men i bughulen. Desværre døde hun kort tid efter. Jeg havde det rigtig dårligt. Havde jeg holdt mund, kunne det være gået anderledes måske. Men det var et uheld. Jeg har besluttet at tale med andre, hvis jeg kan hjælpe. Og min anbefaling er den samme. Sig ja til en operation.

Det daglige arbejde med en sonde er let. Det er at rense to gange om dagen. Efter 3 måneder skal den skiftes. Det er en mærkelig fornemmelse at få den trukket ud og en ny sat ind. Det er ømt og gør lidt ondt. Men det er noget man vænner sig til. Og det kan gå galt! Jeg har oplevet at det ikke var muligt at få en ny sat ind. Det var min kone som heldigvis holdt hovedet koldt og reddede mig. Hun klippede et sug i to, klippede endestykket skråt og satte i hullet, helt igennem til maven. Det var en rigtig god ide. Det øjeblik man ikke har en sonde i hullet så tigger uret. Hvis ikke man har noget i hullet inden 2 timer, så lukker hullet og det er nødvendigt at foretage en ny operation. Så det er vigtigt at man har et sug som kan anvendes i den situation. Jeg kom på hospitalet og jeg fik akut behandling. Men der skulle en del forsøg til. Det var en kvindelig overlæge der fik den mast igennem med en guide wire. Det var ikke behageligt, men skønt at det lykkedes.

Der kan opstå et andet problem. Kroppen kan afvise et fremmedlegeme. Det er umuligt for lægen at forudsige. Og hvis det sker, så er det et alvorligt problem. Jeg har hørt om en ALS patient hvor det var tilfældet. Kroppen producerede puds og det var nødvendigt at faglært personale rensede hver anden time. Det er meget uheldigt. Det ødelægger søvn og begrænser aktivitet ude af huset. Der er et alternativ, men det er ikke en god løsning. Man kan få et non-invasivt indgreb og få en næsesonde. Det er et rør der går gennem næsen og ned i maven. Dels er det ubehageligt. Det er kun lokal bedøvelse og så er der en 10 cm rør der er synligt og som sættes fast i ansigtet med plaster. Det er alt sammen noget man kan leve med. Men problemet er at man kan risikere at få cupitus, dvs liggesår. Jeg kan ikke svare på hvad man kan gøre. Men det er vigtigt at være opmærksom på når man har samtale med lægen.

Jeg er ikke læge, men hvis jeg var producent af sonder, ville det være logisk at erstatte plast med andre materialer. For eksempel at blande nano partikler af sølv i plastk. Erstatte sonderør og begge endestykker med sølv, guld, platin eller porcelæn. Eller behandle den eksisterende sonde keramisk. Dvs sprøjte det på. Endelig kunne producenterne lave forsøg med andre typer miljøvenlig plast, således at man kunne beholde design og værktøj. Og undgå nye patenter. Det ville betyde at en løsning kom på markedet hurtigt. Beklager, jeg har arbejdet med produktudvikling mange år. Så jeg kan ikke holde mund.

Fortsætter på næste side

Hvad kan man få af mad gennem sonden?

Stort set alt! Det er naturligvis sondemad først og fremmest. Den type jeg får, indeholder alt hvad kroppen har behov for. Derudover skal man have vand. Det er jo et meget lille hul som maden skal igennem, så man kan ikke blende en engelsk bøf med tilbehør. Men jeg kan godt lide at få kaffe, øl, rom og cola en gang imellem. Men jeg har respirator og mister derved smagsoplevelsen. Den kommer lettest med øl eller sodavand når jeg bøvser. Det er jo en stor del af livet, så det at jeg ikke kan smage, er et kæmpe savn. Og det er ikke noget jeg har vænnet mig til. Det er desværre noget man skal kunne acceptere.

Af Bo Søsted

04.07.2018