

Voeding bij ALS



Deze brochure kwam tot stand door een samenwerking tussen diëtisten en logopedisten van de Nederlandstalige neuromusculaire referentiecentra (NMRC's) en Nema vzw.

Werkten mee:

Ann Goeleven (logopediste NMRC Leuven), Ann Neumüller (Nema), Cindy Guns (Logopediste NMRC Antwerpen), Danny Bockx (Nema), Danny Reviere (ALS Liga België vzw), Eddy Cambré (Nema), Emma Cambré (Nema), Gina Cleerbout (Nema), Gwen Van Nuffelen (logopediste NMRC Antwerpen), Ilse Depeuter (diëtiste NMRC Antwerpen), Kathleen Timmerman (diëtiste NMRC Leuven), Kathleen Wauters (diëtiste) NMRC De Bijtjes, Luc Vlerick (Nema), Marianne Springael (diëtiste NMRC De Bijtjes), Silvie Van Rie (illustraties), Stijn Vlerick (Nema), Truus Defloor (logopediste NMRC-West Gent), Veronique Bouvoie (logopediste NMRC De Bijtjes), Vijaya Bhagwat Shintre (diëtiste NMRC-West Gent).

Inhoud

1. INLEIDING	3
2. WAT IS ALS?	4
3. GEZONDE VOEDING	5
4. HET BELANG VAN DE VERSCHILLENDE VOEDINGSSTOFFEN	6
5. VOEDING BIJ ALS.....	7
6. SLIKKEN	8
7. AFWIJKEND SLIKVERLOOP	9
8. EVALUEREN VAN SLIKSTOORNISSEN.....	9
9. ALS SLIKKEN EEN PROBLEEM WORDT: LOGOPEDISCHE ADVIEZEN .	11
10. WIJZE VAN AANBIEDING.....	13
11. ALS ETEN EEN OPDRACHT WORDT	15
12. DIEETPRODUCTEN OF MODULES	16
13. SPEEKSEL- EN SLIJMVORMING	17
14. SONDEVOEDING	18
15. SONDEVOEDING: VRAGEN EN ANTWOORDEN.....	20
16. TOT SLOT.....	24
CONTACTGEGEVENS	25

1. INLEIDING

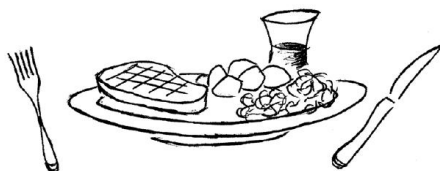
Deze brochure brengt inzicht in voeding en voedingsproblemen bij ALS en reikt hiertoe een aantal mogelijke adviezen en oplossingen aan. Ook mensen in uw omgeving, mantelzorgers (familie, vrienden) en assistenten, huisarts, verpleegkundigen, enz. kunnen ze gebruiken.

Als de opname van voeding een probleem wordt, ontstaat de neiging minder te gaan eten en drinken. Maar voedsel en vocht zijn nu net zo cruciaal in het behoud van levenskwaliteit voor iedereen, niet in het minst voor wie door spierzwakte geplaagd wordt. Deze brochure brengt inzicht in voeding en voedingsproblemen bij ALS en reikt oplossingen aan.

Een individuele, professionele begeleiding op het gebied van voeding wordt daardoor zeker niet overbodig. Symptomen, klachten en remedies kunnen sterk variëren van persoon tot persoon. Advies en behandeling op maat van uw persoon zijn nodig. U kan die vinden in een neuronmusculair referentiecentrum (NMRC), waar een team van deskundigen klaar staat om u te ondersteunen op alle terreinen waarop uw aandoening van invloed is.

Weten wat in uw lichaam gebeurt en weten wat een therapeut of arts vraagt en waarom, maken u minder bezorgd of angstig en helpen om een therapie succesvol toe te passen.

In de behandeling van personen met een chronische ziekte wordt steeds meer de nadruk gelegd op overleg en openheid tussen de zorgverstrekker en u, de persoon met de ziekte, die dan ook goed geïnformeerd dient te zijn.



4



3

2. WAT IS ALS?

Amyotrofische laterale sclerose (ALS) is een aandoening van de motorische zenuwcellen in ruggenmerg en hersenstam die de willekeurige spieren in het lichaam controleren. Wanneer deze neuronen aangetast worden door ALS, verzwakken en verschrompelen de spieren die onder hun controle staan. De aangetaste spiergroepen en de volgorde waarin ze aangetast worden, variëren van persoon tot persoon.

Wanneer de spieren van keel, aangezicht, nek en tong verzwakken, spreekt men van de "bulbaire" vorm van ALS. Kauwen, slikken en de controle van slijm en speeksel kunnen dan problemen geven.

Deze klachten kunnen ook ontstaan bij de andere vorm van ALS - namelijk de spinale vorm - waarbij de ziekte aan armen of benen begint.

ALS komt alleen voor op volwassen leeftijd, meestal op middelbare of hogere leeftijd.

De precieze oorzaak van ALS is onbekend. Bij slechts 5 à 10 % komt de ziekte in de familie voor ("familiaire-ALS") en bij 20 % van deze personen kan een afwijking in het gen vastgesteld worden.

Genezende therapieën bestaan (nog) niet, wel kunnen bepaalde medicijnen het proces enigszins vertragen.

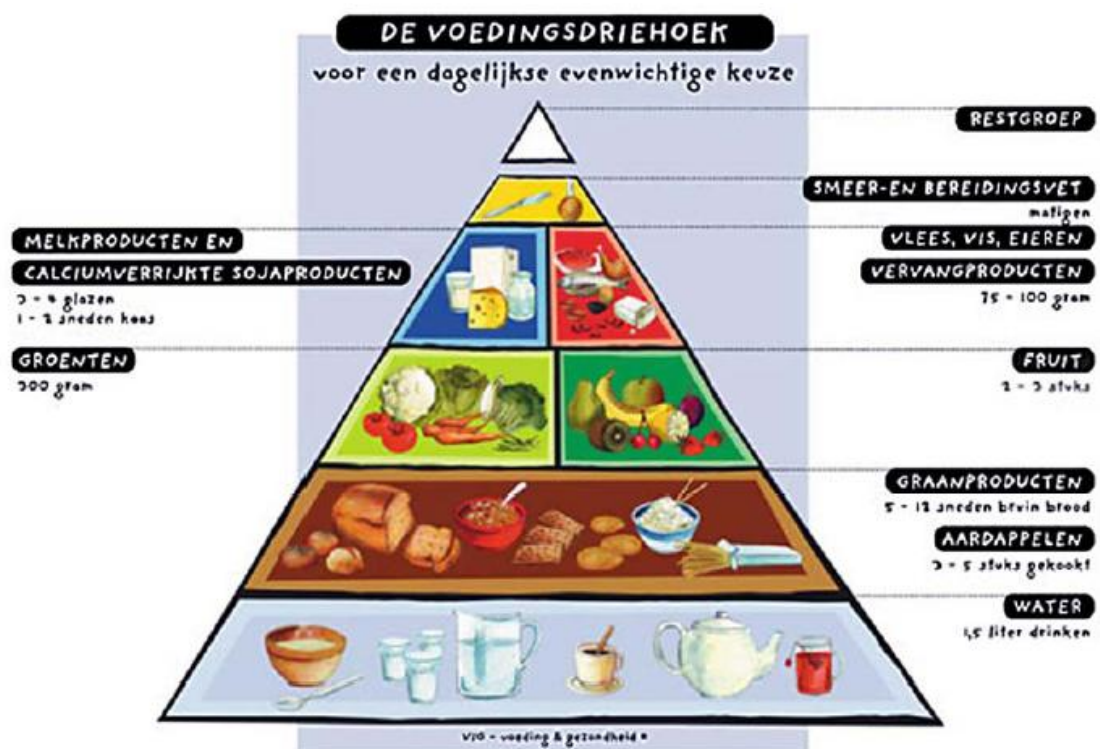
In elk geval is een vroege diagnose belangrijk om begeleiding en ondersteuning op alle terreinen te starten.

3. GEZONDE VOEDING

Een gezonde voeding bevat alle voedingsstoffen die nodig zijn voor het normaal functioneren van het lichaam. Als praktische gids voor een gezonde voeding kan u de voedingsdriehoek volgen.

De 7 groepen van voedingsmiddelen die aangeduid staan in de voedingsdriehoek leveren elk een aandeel voor een gezonde, gevarieerde en evenwichtige voeding. Kies daarom dagelijks producten uit elke groep van de voedingsdriehoek.

De grootte van de verschillende groepen geeft u een idee van hoeveel u dagelijks nodig hebt. De hoeveelheden die erbij vermeld staan, zijn gemiddelden die dan verder aangepast moeten worden aan uw behoeften.

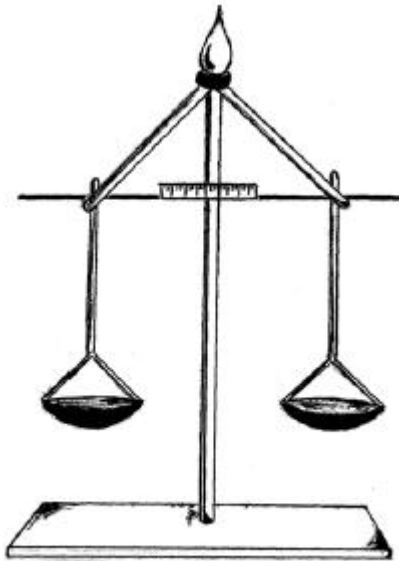


Voedingsdriehoek © VIG Voeding en Gezondheid

Iedere dag een gevarieerde voedingsinname volgens de voedingsdriehoek levert voldoende voedingsstoffen: water, energie, eiwitten, vetten, voedingsvezels, vitaminen en mineralen.

4. HET BELANG VAN DE VERSCHILLENDE VOEDINGSSTOFFEN

WATER is een essentieel deel van het menselijke lichaam en ook van de dagelijkse voeding. Alle functies in het lichaam zijn afhankelijk van water. Aangezien het dagelijks vochtverlies 1 à 2 l bedraagt (door ademhaling, transpiratie, urineren, ontlasting) is het nodig om dit verlies dagelijks aan te vullen door dezelfde hoeveelheid water of andere dranken.



ENERGIE is brandstof uitgedrukt in calorieën. De grootste leveranciers van calorieën zijn vetten en koolhydraten. Energie is nodig om ons lichaam te onderhouden en te verdedigen, de lichaamstemperatuur te regelen en de spieren te laten werken.

EIWITTEN zijn bouwstoffen voor spieren. In de dagelijkse voeding moeten voldoende eiwitten aanwezig zijn voor de groei en het onderhoud van de spieren. Dit is echter alleen mogelijk als er tegelijkertijd voldoende energie aanwezig is in de voeding – anders zullen de eiwitten gebruikt worden als brandstof en niet voor spieronderhoud en spieropbouw.

VITAMINEN EN MINERALEN hebben verschillende belangrijke functies in het lichaam. Het zijn hulpstoffen voor de aanmaak van spieren, enzymen, weerstand,

enz. Een gevarieerde voeding kan deze behoeften opvangen. Een te hoge inname van mineralen en vitaminen kan schadelijk zijn.

VOEDINGSVEZELS zijn de onverteerbare delen van bijvoorbeeld groenten, fruit, volkoren graanproducten (ook haver en bix), peulvruchten, noten enz. Ze onderhouden het menselijke darmstelsel en zijn rijk aan vitaminen en mineralen. Voor een goede stoelgang heeft u voldoende vezels in de voeding nodig, naast voldoende vochtinname en lichaamsbeweging.



5. VOEDING BIJ ALS

Wanneer u normale gezonde voeding in voldoende mate kunt innemen zijn er geen specifieke dieetmaatregelen nodig. Bij onvoldoende energie-inname breekt het lichaam evenwel zijn reserves af met vermageren als gevolg. Het tekort aan eiwitten in de voeding remt het herstel en de opbouw van de spieren en verzwakt het lichaam nog verder. Alle voedingsstoffen in voldoende mate blijven innemen is dus de boodschap. Het kan zijn dat het evenwicht tussen inname van voeding en behoefte aan voeding uit balans raakt.

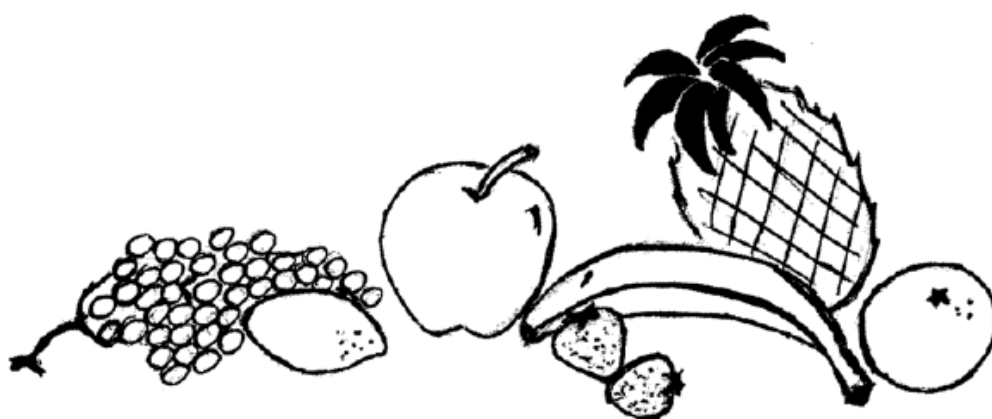
U kan moeilijkheden ondervinden bij het kauwen en slikken. Als de inname van voeding te laag is kan het gewicht dalen. Dit kan leiden tot ondervoeding die op haar beurt verdere complicaties kan veroorzaken zoals dehydratie (uitdroging).

Bij ALS kan het gewicht ook dalen door aantasting van de spiermassa. De behoefte aan energie en eiwitten is dan groter. Het gebruik van vetten, geconcentreerde koolhydraten (b.v. suikers) en eiwitten moeten dan sterk verhoogd worden (zelfs meer dan opgegeven is in de voedingsdriehoek).

Constipatie is een frequent voorkomend probleem bij ALS. Dit komt gedeeltelijk door een lagere voedingsinname en gedeeltelijk door een verminderde lichaamsbeweging. Verhoging van voedingsvezels in het dieet is dan nodig.

Als u door kauw- en slikproblemen niet genoeg kan eten en drinken, bestaan er verschillende mogelijkheden om toch voor voldoende voedingsinname te zorgen. Deze mogelijkheden worden verderop in de brochure toegelicht.

Als uw gewicht gevoelig verandert, raadpleegt u best een deskundige. Voor een gepersonaliseerd voedingsadvies kan u zeker terecht bij het multidisciplinair team van een NMRC, waarvan een diëtist(e) en logopedist(e) deel uitmaken.

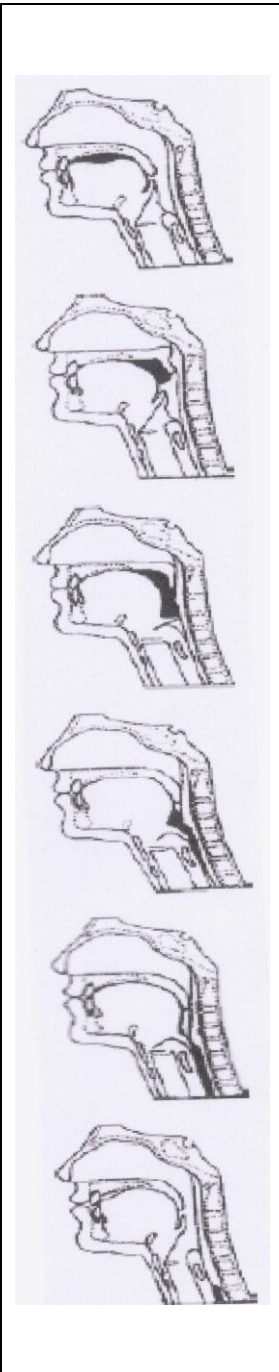


6. SLIKKEN

NORMAAL SLIKVERLOOP

Het normale slikverloop is een complex proces waarbij een dertigtal spieren en verschillende zenuwen samenwerken om voedsel of vloeistof van de mond, via de keel en slokdarm naar de maag te brengen.

Ter verduidelijking wordt hieronder het slikproces schematisch voorgesteld.

 De afbeelding bestaat uit zes schematische dwarsdoorsneden van het menselijk hoofd en de hals, die de verschillende fasen van het slikproces illustreeren. 1. Het voedsel wordt in de mond geplaatst en door de tong naar de keelholte geleid. 2. De tong drukt het voedsel tegen het hardneusvlies en de tongwaaier. 3. De tongwaaier en de keelspieren trekken het voedsel naar achteren. 4. De keelholte sluit zich af tegen de neusholte en de luchtpijp. 5. Het voedsel wordt door de slokdarm naar de maag geleid. 6. Het voedsel is volledig in de slokdarm terechtgekomen.	<p>In een eerste fase wordt voedsel in de mond gebracht en door de tong tussen de kiezen gebracht om eventueel te kauwen. Het wordt met speeksel vermengd tot een voedselbolus (bolus). Deze bolus of een hoeveelheid vloeistof wordt door de tong gecontroleerd en vervolgens met een achterwaartse veegbeweging naar de keelholte voortgestuwd, waardoor een opeenvolging van slikbewegingen start.</p> <p>De stembanden worden allereerst afgesloten zodat geen voedsel in de luchtpijp kan terecht komen. Het neusklepje trekt op waardoor er ook geen voedsel in de neus loopt.</p> <p>Door samentrekking van de keelspiieren wordt het voedsel dan verder door de keel richting slokdarm bewogen.</p> <p>De slokdarm gaat open doordat het strottenhoofd opwaarts beweegt en het voedsel of vloeistof verdwijnt volledig in de geopende slokdarm. Via de slokdarm bereikt de bolus de maag.</p> <p>Dit volledig proces duurt in normale omstandigheden amper een tweetal seconden.</p>
---	--

7. AFWIJKEND SLIKVERLOOP

Net omdat het slikproces zo'n complex proces is, kan het evenwicht tussen verschillende spieren, zenuwen en structuren soms fout lopen.

Spieraandoeningen waarbij mond- en keelspieren aangetast zijn, kunnen dan ook voor belangrijke slik- en/of voedingsproblemen zorgen. Bij sommige personen zullen deze slikproblemen een eerste klacht zijn, bij anderen treden ze pas op in een later stadium van de ziekte.

Hoe dan ook is het belangrijk slikproblemen tijdig te onderkennen en te signaleren !

Op de volgende bladzijde wordt een overzicht gegeven van mogelijke klachten die u kan ondervinden en de oorzaak ervan.

Slikproblemen kunnen voor heel wat complicaties zorgen. Voedsel kan terugvloeien naar de mond (regurgitatie). Voedsel of vocht kan in de luchtpijp terechtkomen (aspiratie), wat kan leiden tot verstikking of longontsteking (pneumonie). Misschien durft u niet zo veel meer te eten omdat u bang bent voor verslikken, wat kan leiden tot voedingstekort en gewichtsverlies.

8. EVALUEREN VAN SLIKSTOORNISSEN

Indien u tijdens of los van maaltijden hinder ondervindt bij het slikken is het dus uiteraard belangrijk dit zo snel mogelijk aan uw behandeld team te melden. Ook als eten bijzonder vermoeiend wordt of als u gewicht verliest, raadpleegt u best een deskundige.

Vaak wordt u gezien door een diëtiste en een logopediste. De diëtiste gaat na of de slikact voldoende efficiënt verloopt en of u voldoende en gevarieerde voeding kan opnemen. De logopediste evalueert de veiligheid van het slikken en gaat na of aanpassingen aan houding, voedseldikte of de manier waarop u eet kunnen helpen.

Soms is een aanvullend radiologisch onderzoek nodig om het slikken nader te evalueren. Tijdens dergelijk onderzoek krijgt u een contraststof toegediend. Terwijl u die doorslikt kan men nauwkeurig het verloop van de slikbeweging radiologisch beoordelen.

Afwijkend slikverloop : mogelijke klachten en oorzaken

Vloeistof of voedsel loopt uit de mond tijdens drinken of slikken	Lipkracht is onvoldoende om de lippen krachtig rond een kopje of glas te sluiten of onvoldoende om ze tijdens de slikbeweging gesloten te houden.
Vloeistof loopt in de neus tijdens het slikken.	Zacht gehemelte trekt onvolledig of onvoldoende krachtig samen, waardoor de neusdoorgang open blijft tijdens het slikken.
Voedsel blijft vooraan in de mond hangen	Tongbeweeglijkheid is verminderd, waardoor voedsel niet gecollecteerd kan worden.
Voedsel blijft op de tong of aan het gehemelte plakken.	Zowel de tongkracht als de beweeglijkheid zijn verminderd waardoor er geen krachtige achterwaartse veegbeweging mogelijk is.
Kauwen is onmogelijk	Tongbeweeglijkheid is onvoldoende om voedsel zijwaarts tussen de kiezen te brengen.
Voedsel blijft in de keel hangen. Vaak en krachtig slikken is nodig.	Keelspiieren zijn verzwakt waardoor ze voedsel minder volt naar beneden transporteren. Indien de tongkracht bewaard is kan een krachtige veegbeweging compenseren.
Hoesten bij het drinken van vloeistoffen (vooral water).	Tong is onvoldoende in staat om vloeistof te controleren in de mond tot alle strustructuren klaar zijn om te slikken, waardoor vloeistof in de keel loopt zonder enige beveiliging van de luchtpijp.
Hoesten bij of na het eten van vast voedsel.	Mogelijk blijven er enige voedselrestjes hangen ter hoogte van de keel, die na het slikken in de luchtpijp vallen.

9. ALS SLIKKEN EEN PROBLEEM WORDT: LOGOPEDISCHE ADVIEZEN

Ten gevolge van een verminderde sensorische en motorische functie in het hoofdhalsgebied ondervindt het merendeel van de personen met bulbaire ALS slikproblemen. Deze kunnen toenemen in de loop van het ziekteproces..

Het behoort tot de taak van de logopedist(e) om u op een zo veilig en comfortabel mogelijke manier te laten eten.

In het beginstadium volstaat het vaak enkele compensatiemaatregelen te treffen om het slikken te vergemakkelijken. Wanneer de slikproblemen toenemen, is therapie aangewezen en is het goed te weten wat u of uw omgeving kan doen als u zich verslikt.

COMPENSATIEMAATREGELEN

Hieronder vindt u een overzicht van enkele nuttige compensatiestrategieën. Voor een persoonsgebonden begeleiding is het steeds aan te raden een logopedist(e) te contacteren.

➤ **Houding**

Het is belangrijk dat u zo goed mogelijk rechtop zit en uw hoofd lichtjes voorover buigt. Dit zowel aan tafel als in bed. Een ineengezakte houding en een achterovergekanteld hoofd verhogen het risico op verslikken. Gebruik daarom ook wijde bekers of glazen in plaats van tuitbekers.

➤ **Consistentie (dikte) van het voedsel**

Als de gevoeligheid en kracht in het mondgebied verminderen kan u problemen krijgen met het nuttigen van bepaalde voedingswaren.

➤ **• Wat als u zich verslikt bij vloeistoffen?**

Warme of koude dranken, drinkvoedingen, soep en desserts kan u minder lopend maken met behulp van een indikkingmiddel in poedervorm.

Een andere mogelijkheid is het gebruik van gegelifieerd (verdikt) water. Beide zijn verkrijgbaar bij de apotheker.

➤ **• Wat als u zich verslikt bij vast voedsel?**

Vast voedsel van ongelijke dikte (bv. soep met groentestukjes of balletjes) geeft gemakkelijk aanleiding tot verslikken. Ook droog, kruimelig (bv. koekjes) en hard voedsel (bv. ongeschild fruit, koolsoorten, peulvruchten ...) kan problemen geven.

Wanneer deze problemen opduiken, beperkt u zich best tot zacht en halfvast voedsel bv. brood zonder korst, zacht en geschild fruit, aardappelpuree, rijst, pudding, yoghurt, roomijs, ... U kan uw voedingswaren ook fijnmaken met behulp van een goede mixer, met extra toevoeging van room, melk, vetstof, ...

Er bestaan ook kant en klare producten in poedervorm die een volwaardig alternatief vormen voor brood- en/of warme maaltijden bv. instant granenpap, instant gepureerde maaltijden, ...

Neem voor specifieke productinformatie contact op met uw diëtist(e).

➤ **Temperatuur van het voedsel**

Koud en warm voedsel bevordert de slikreflex. U kan een voorverwarmd bord of een warmwaterbord gebruiken om te voorkomen dat uw voedsel snel afkoelt.

10. WIJZE VAN AANBIEDING

Gebruik hanteerbare porties. Te kleine hoeveelheden bemoeilijken de slikreflex. Te grote porties geven daarentegen aanleiding tot verslikken.

Plaats het voedsel centraal in de mond. Zo kan u het gemakkelijker wegslikken. Om de slikreflex op te wekken, kan u met de lepel een lichte druk uitoefenen op de tong. Gebruik zoveel mogelijk gewoon materiaal, liever geen tuitbeker of thermische beker.

➤ **Tempo**

Eet langzaam. Neem pas een nieuwe hap als de vorige is weggeslikt. Denk niet dat een volgende hap de vorige wel zal wegwerken. Het is beter nogmaals te slikken.

➤ **Omgeving**

Het is aan te raden om in een rustige omgeving te eten zodat u zich beter op het eten kunt concentreren. Voer tijdens het eten liever geen gesprekken.

➤ **Mondhygiëne**

Zorg ervoor dat uw mond en (kunst)gebit proper zijn bij het begin van de maaltijd. Controleer uw mond na het eten om te zien of er geen voedselresten achterblijven. Poets regelmatig uw tanden of spoel uw mond na het eten.

LOGOPEDISCHE THERAPIE

Naast compensatietechnieken is ook slikrevalidatie zinvol. Afhankelijk van uw symptomen en het stadium van de ziekte wordt er gewerkt aan de kracht en gevoeligheid van de mondzone. Daarnaast kunnen (preventief) slikmanoeuvres worden aangeleerd met als doel de luchtweg beter te beveiligen.

U kan hiervoor terecht bij een privélogopedist(e) of in één van de erkende revalidatiecentra. De therapie is in geen van beide gevallen beperkt qua aantal sessies en wordt door de mutualiteit voor een groot deel terugbetaald.

HOE REAGEREN BIJ VERSLIKKEN

Wanneer u zich verslikt, kan u door te hoesten de luchtweg weer vrijmaken. De hoestreflex onderdrukken kan gevaarlijk zijn.

Wanneer een stukje voedsel tussen uw stembanden of in uw luchtpijp blijft steken en u niet in staat bent dit op te hoesten, kan het manoeuvre van Heimlich uitgevoerd worden. Iemand geeft een flinke druk op uw middenrif waardoor de aanwezige lucht in de longen krachtig naar buiten gestoten wordt. Zo wordt de prop gemakkelijk opgehoest (zie tekening volgende bladzijde).

Als u zich frequent begint te verslikken of bij plotse onverklaarbare koorts kan u best een dokter raadplegen en indien mogelijk een radiologisch onderzoek van de slikfunctie laten uitvoeren.

Het Heimlich manoeuvre



Het Heimlich manoeuvre stap voor stap - instructies voor de hulpverlener :

De persoon die zich verslikt heeft, zit

- 1) Ga achter de persoon staan.
- 2) Leg uw armen rond zijn middel.
- 3) Maak met één hand een vuist
- 4) Plaats uw vuist met de duimkant onder het middenrif.
- 5) Leg uw andere hand op uw vuist.
- 6) Maak een korte krachtige opwaartse beweging.
- 7) Herhaal deze beweging tot de voedselbrok verwijderd is

De persoon die zich verslikt heeft, ligt.

- 1) Zorg ervoor dat de persoon plat ligt, best op de vloer.
- 2) Plaats uw handpalm onder het middenrif.
- 3) Leg uw andere hand erop. De vingers wijzen in de richting van het hoofd.
- 4) Maak 6 tot 10 korte krachtige opwaartse bewegingen.
- 5) Open de mond van de patiënt en neem de tong en de onderkaak met één hand vast.
- 6) Duw de onderkaak en tong naar beneden.
- 7) Verwijder met de wijsvinger van de andere hand de voedselbrok uit de keel.
- 8) Herhaal indien nodig.

11. ALS ETEN EEN OPDRACHT WORDT

Als de voorgaande adviezen u onvoldoende helpen om de nodige voedingsstoffen op te nemen, is het soms nodig om dieetpreparaten te gebruiken. Algemeen geven deze preparaten in een klein volume een bom aan energie, vitaminen en mineralen. Het gamma van deze producten is zo uitgebreid dat u zeker eens te rade moet gaan bij een deskundige. Hij/zij zal u beter kunnen helpen bij de juiste keuze. We kunnen een onderscheid maken tussen dieetpreparaten in vloeibare vorm (drinkvoeding) en dieetmodules.

➤ **DRINKVOEDING**

Afhankelijk van uw voedingsbehoeften en van wat u zelf kan, mag en wil eten en drinken, kan u voor een welbepaalde drinkvoeding kiezen. Bruikbaar zijn een complete of een aanvullende drinkvoeding.

➤ **COMPLETE DRINKVOEDING**

Een complete drinkvoeding levert alle voedingsstoffen die nodig zijn om uw lichaam normaal te laten functioneren: eiwitten, vetten, suikers, vitaminen en mineralen. U kan ze dus gebruiken als een volwaardige vervanging of als een aanvulling van de normale voeding.

Bij een algemeen en sterk verminderde eetlust of indien u geen vaste voeding mag of kan eten, is een complete, vervangende drinkvoeding de beste keuze.

Aanvullend volstaan 1 tot 3 brikjes per dag, wat zorgt voor 300 à 900 kcal.

Vervangend zijn 6 tot 7 brikjes nodig per dag, of 2 brikjes per maaltijd, wat 1800 à 2100 kcal levert. Deze voeding is verkrijgbaar op basis van melk of yoghurt, met of zonder vezels.

➤ **AANVULLENDE DRINKVOEDING**

Een aanvullende drinkvoeding bevat bepaalde voedingsstoffen in verhoogde concentraties, bv. eiwitten, of zijn vrij van bepaalde voedingsstoffen, bv. vetten.

Daarom kan deze drinkvoeding de normale voeding niet geheel vervangen, maar slechts aanvullen.

Wanneer u selectief minder gaat eten, namelijk wanneer de eiwitbronnen in uw voeding ontbreken (geen of weinig vlees, weinig kaas en andere melkproducten), of wanneer extra eiwitaanvulling nodig is, kan u gebruik maken van eiwitverrijkte drinkvoeding, meestal op basis van melk. 1 tot 3 brikjes per dag volstaan. Deze drinkvoeding bestaat meestal op basis van melk.

Wanneer er eerder sprake is van algemeen verminderde eetlust, kan u gebruik maken van extra energie op basis van vruchtensap. Deze drankjes zijn zonder vet, en dus licht verteerbaar, wat de eetlust ten goede komt, maar bevatten wel minder energie dan die op melkbasis. Ook wanneer u snel last krijgt van slijmvorming bent u hiermee gebaat. Deze drankjes kan u niet als compleet beschouwen, aangezien er geen (of toch weinig) vet inzit. Meestal worden 1 tot 3 brikjes per dag aanbevolen.

Bij slikproblemen kan een drinkvoeding problemen geven, want we hebben hier te maken met een dunne vloeistof. Daarom is drinkvoeding ook op de markt in puddingvorm, als een energierijk dessert. U kan deze pudding enkel gebruiken als aanvulling en dus niet om een maaltijd te vervangen. Hij is op basis van melk en speciaal verrijkt met vitaminen en mineralen.

Dit dessert bevat dus in een klein volume van 125 gram meer calorieën dan een gewone pudding. Door zijn consistentie is de kans op verslikken kleiner aangezien hij niet vloeibaar wordt onder invloed van speeksel, wat wel het geval is bij een gewone pudding

➤ **EEN AANTAL NUTTIGE TIPS BIJ HET GEBRUIK VAN DRINKVOEDING**

- Verdeel de aanvullende drinkvoedingen goed over de dag, liefst tussen de maaltijden. Anders is het mogelijk dat uw eetlust bij de gewone maaltijden in het gedrang komt.
- Ongeopend kunnen de drinkvoedingen bewaard worden op kamertemperatuur. Eenmaal geopend zijn ze 24 uur houdbaar in de koelkast en 2 uur buiten de koelkast.
- Zorg voor voldoende smaakvariatie. Er zijn veel soorten op de markt, de meeste zijn zoete fruitsmaken. Sommige fabrikanten hebben in hun assortiment originele smaken zoals citrus-cola, koffie of pompelmoes en soepen.
- De drinkvoeding wordt het best fris gedronken. Sommige soorten zoals koffie, chocolade of soep mag u natuurlijk warm drinken.
- Als u veel problemen heeft met slijmvorming, worden de fris-zure smaken op basis van yoghurt of vruchtensap aangeraden. Drinkvoeding op melkbasis kan de slijmvorming in de hand werken.

12. DIEETPRODUCTEN OF MODULES

Een module is een geconcentreerd preparaat dat **één voedingsstof** levert die u in uw voeding kan mengen. Deze modules zijn voornamelijk te vinden in de vorm van een poeder, maar ook in vloeibare vorm. Ze worden gebruikt om de dagvoeding extra te verrijken. Door de komst van de drinkvoedingen worden deze modules minder gebruikt.

U kan een module vinden van bv. suikers of van eiwitten of van vetten. Zo kan u bv. uw dagelijkse soep verrijken met een vetmodule, om ze romiger te maken. Of uw pudding kan u verrijken met extra eiwitten.

Modules worden het best gebruikt onder begeleiding, want een overdosering is snel gebeurd daar deze producten sterk geconcentreerd zijn.

13. SPEEKSEL- EN SLIJMVORMING

➤ **SPEEKSEL**

Iedereen produceert constant speeksel en slikt dat voortdurend onbewust door. Ook tijdens het eten worden de speekselklieren actief, waarbij zij dun speeksel afscheiden. Speeksel is belangrijk voor de vertering van het voedsel en de mondhygiëne. Bij personen met ALS wordt een overmaat aan speeksel vooral veroorzaakt doordat zij minder frequent slikken.

➤ **SUGGESTIES**

U kan erin slagen overvloedig speeksel te controleren door u bewust te worden van het probleem en te leren het speeksel bewust weg te slikken. U kan producten vermijden die de speekselproductie stimuleren, namelijk zure dranken en voedingsmiddelen zoals pompelmoesfruitsap en vruchtenpuree. Daarnaast zijn er ook geneesmiddelen beschikbaar die de speekselproductie afremmen en daardoor de mond droog houden. Uw dokter kan u hierover verder informeren.

➤ **DROGE MOND SUGGESTIES**

Hebt u last van een droge mond, dan kan u nippen aan ijswater (als u het gemakkelijk kan doorslikken). U kan ook gebruik maken van watten staafjes die u in water of een mondspoel drank doopt.

Sommige mensen behelpen zich met een verstuiver met mondbevochtiger.

Misschien ligt het aan de geneesmiddelen die u neemt. Vraag aan uw dokter of uw geneesmiddelen een droge mond in de hand werken.

Zorg ervoor dat uw huis en voornamelijk uw slaapkamer een geschikte vochtigheidsgraad hebben. U kan daarvoor een luchtbevochtiger gebruiken.

➤ **SLIJM**

Vooraf melkproducten als melk, chocolademelk, chocolade, kant-en-klare pap en vla kunnen slijmvormend werken. Het slijmvormend effect verschilt van persoon tot persoon.

➤ **SUGGESTIES**

Producten die minder slijmvormend werken zijn de zure melkproducten zoals karnemelk, yoghurt, biogarde en soyamelk.

Door de vervanging van de zoete door de zure melkproducten kunnen klachten worden verminderd.

Als u last heeft van slijmvorming na het eten of drinken, is het aan te raden na de maaltijd uw mond te spoelen. Producten die slijmoplossend werken zijn: ananassap, (donker) bier, rode wijn en kamillethee. U kunt ze drinken tijdens of na de maaltijd, maar u kan er ook alleen mee spoelen.

14. SONDEVOEDING

Sondevoeding kan een oplossing zijn wanneer u niet of onvoldoende kan, mag of wil eten of drinken, b.v. door ernstige slikproblemen.

U zal best tijdig met uw arts of het voedingsteam bespreken wanneer en op welke manier u kan overgaan op sondevoeding.

WAT IS SONDEVOEDING?

Sondevoeding is een vloeibare, volledige, evenwichtige voeding die langs een dun slangetje rechtstreeks in de maag of darm wordt toegediend.

Het is voeding met een correcte samenstelling, die de nodige energie, voedingstoffen en vocht levert. Deze manier van voeden is veilig, zonder kans op verslikken. Sondevoeding kan perfect thuis worden toegepast. Wanneer u de sondevoeding als bijvoeding gebruikt kan u daarnaast gewone maaltijden nemen of eten wat u lekker vindt. Sondevoeding kan tijdelijk zijn, wanneer het een periode minder goed gaat, of blijvend. Bij sondevoeding valt de druk om te moeten eten weg.

Omdat niet iedereen met dezelfde sondevoeding kan gevoed worden, zijn verschillende soorten op de markt. Een voedingsteam, verbonden aan het ziekenhuis, kan u helpen om de juiste keuze te maken.

HOE WORDT SONDEVOEDING TOEGEDIEND?

De **fles** of **zak** met voeding hangt op aan een statief. Aan dit statief kan een **pomp** worden bevestigd die ervoor zorgt dat uw voeding gelijkmatig verdeeld wordt. Het debiet (dit is het aantal ml per uur) kan dan precies worden ingesteld. Sondevoeding kan ook zonder pomp, door middel van de zwaartekracht. De toediening is dan minder juist te regelen.

De voeding gaat vanaf de fles of zak naar de sonde langs een slangetje. Deze leiding noemen we een **trousse**. Het is de verbinding tussen de voeding en uw sonde. Werkt u via een pomp dan hebt u een andere trousse nodig dan wanneer u met de zwaartekracht zou werken. Via deze trousse is het ook mogelijk om medicatie toe te dienen. Uiteraard is het zeer belangrijk dat u uiterst hygiënisch tewerk gaat. De trousse moet u na elke voeding grondig spoelen, en regelmatig vervangen.

Er zijn twee soorten sondes: één via de neus en één via een opening in de buikwand.

Een **neussonde** (of nasogastrische sonde) is een fijn buisje dat via de neus naar de maag loopt. Een neussonde wordt geplaatst wanneer u slechts tijdelijk sondevoeding krijgt, aangezien dit buisje zeer vervelend is. Het irriteert de neus, zit soms niet goed, is esthetisch niet ideaal, en geraakt snel verstopt.

Een **maagsonde** wordt ingebracht via een opening in de buikwand. Deze soort wordt ook een PEG-sonde genoemd (percutane endoscopische gastrostomie). Het klinkt verschrikkelijker dan het is. Men maakt een kleine snede in de buikwand, onder plaatselijke verdoving, ter hoogte van de maag. De sonde wordt door middel van een 'leiddraadje' via de mond en slokdarm tot in de maag gebracht en langs de opening met een button vastgezet. De ingreep is snel uitgevoerd, en zo goed als pijnloos. Voor het plaatsen van een gastrostomie en het opbouwen van de sondevoeding is een langdurige ziekenhuisopname niet noodzakelijk. Meestal volstaan een drietal dagen Na de ingreep wordt de trousse aan deze sonde

vastgekoppeld. De sonde loopt dus niet door uw neus, maar zit netjes verstopt onder uw kleding. Het risico van verstopping en van irritatie is veel kleiner dan bij een neussonde. Ook hier is hygiëne heel belangrijk. Een dagelijkse ontsmetting van uw sonde is zeker geen luxe. U dient de button dagelijks lichtjes rond te draaien om vastgroeien te voorkomen, maar dit doet geen pijn. Deze sonde hoeft u pas na 6 tot 12 maanden te vervangen.

Er zijn verschillende **toedieningsschema's**.

Men kan **doorlopend**, druppelsgewijs toedienen. Meestal wordt dan gekozen om gedurende 20 uur per dag te voeden, waardoor er 4 uur over is voor afkoppeling van de sonde.

Sondevoeding kan ook druppelsgewijs **gedurende een dagdeel** toegediend worden. Veelal zal dit 's nachts gebeuren en vaak gaat het om bijvoeden. Twee tot drie uur voor het ontbijt wordt er gestopt met voeden, zodat de eetlust bij het ontbijt beter is. Gedurende de rest van de dag wordt het systeem dan afgekoppeld. Deze manier geeft natuurlijk meer bewegingsmogelijkheid gedurende de dag.

Bij het voeden **per portie** (in bolus) wordt een bepaalde hoeveelheid sondevoeding in één keer gegeven, meestal 200 tot 250 ml. Dit kan gebeuren via een spuit. Deze manier van voeden betekent een grotere belasting op de maag.

PRAKTISCHE RICHTLIJNEN

- Was zorgvuldig uw handen.
- Zorg ervoor dat uw sondevoeding op kamertemperatuur is, zeker niet uit de koelkast of opgewarmd.
- Schud de voeding goed, zodat alle voedingsstoffen opgelost zijn.
- Ontsmet de opening van de zak of fles.
- Doe de trousse open en verbindt trousse met zak of fles.
- Verbindt nu het andere uiteinde van de trousse met de neussonde of maagsonde.
- Werkt u met een pomp, dan stelt u nu het juiste debiet in en zet u de pomp aan. Werkt u zonder pomp, dan regelt u met de rolregelklem van de trousse het aantal druppels.
- Laat wel eerste de voeding helemaal tot het einde van de trousse lopen, anders krijgt u lucht in de trousse binnen en dat is zeker niet aangenaam voor uw maag. U krijgt dan een opgeblazen gevoel.
- Leg u in een houding van 30°, dus niet helemaal plat.
- Na de voeding is het van grootste belang dat de trousse wordt doorgespoeld met water, zodat ze volledig proper is. Anders wordt ze een kweekbodem voor bacteriën.
- Vervang regelmatig de trousse.
- Ook uw sonde spoelt u na elke voeding goed door met water, zodanig dat ook hier geen voedingsresten achterblijven. Indien ze niet volledig proper is, kan u ze nog eens doorspuiten met wat gewone cola. Dit lost de laatste restjes op.
- Vergeet niet de omgeving rond uw sonde goed te ontsmetten en droog te houden, zodat de huid rondom niet geïrriteerd geraakt.

15. SONDEVOEDING: VRAGEN EN ANTWOORDEN

WAT DOE IK ALS DE SONDE VERSTOPT IS?

- Kijk eerst na of de sonde niet geplooid is, dit veroorzaakt een verstopping.
- Gebruik een spuit van 50 ml (geen kleinere: de druk wordt anders te groot!), en probeer zoveel mogelijk voeding uit de sonde te trekken.
- Spuit de sonde nadien goed door met water.
- Lukt het niet om met water te ontstoppen, spuit dan wat cola (geen cola-light) in de sonde, en laat dit enkele minuten inwerken en probeer opnieuw.

HOE KAN IK MEDICATIE INNEMEN LANGS DE SONDE?

- Vloeibare en fijn geplette medicatie kan u innemen via de sonde.
- Vraag steeds toestemming aan uw arts, want bepaalde medicijnen mag u niet pletten.
- Meng de medicatie nooit met de sondevoeding.
- Verdun fijn verpulverde medicatie in een groter volume water.
- Spoel de sonde met ongeveer 20 ml water voor en na de toediening van medicatie

MAG IK DOUCHEN OF EEN BAD NEMEN MET EEN SONDE?

- Jawel, maar zorg er best voor dat de button waterdicht afgedekt is

WAT DOE IK ALS DE MAAGSONDE LOSGEKOMEN IS?

- Raadpleeg zo snel mogelijk de arts. Als er niet te veel uren overheen gaan, kan de sonde probleemloos opnieuw gestoken worden, maar herplaats een sonde nooit zelf.
- De sonde kan loskomen bij braken of hoestbuien. Voorkom dit door een halfzittende houding aan te nemen.

WAT DOE IK ALS HET SYSTEEM LEKT?

- Controleer alle verbindingen:
 - ✓ Verbinding 1: tussen voeding en trousse (leiding)
 - ✓ Verbinding 2 : tussen trousse en ingang sonde (ingang maagdarmkanaal)
 - ✓ Kijk ook na of u wel een universele connector gebruikt.
- Indien nodig kunt u de thuisverpleegkundige of de thuisfirma voor sondevoeding contacteren.

IK KRIJG BUIKPIJN OF DIARREE. HOE KOMT DAT EN WAT KAN IK ERTEGEN DOEN?

- Mogelijke oorzaken zijn:
 - ✓ Een infectie,
 - ✓ bepaalde medicatie (bv..antibiotica),

- ✓ te snel opstarten van de sondevoeding,
- ✓ te hoge toedieningsnelheid (debiet: aantal ml/uur dat wordt toegediend).
- Wat u kan doen:
 - ✓ Probeer de voeding druppelsgewijs toe te dienen, al dan niet geregeld door een pomp.
 - ✓ Vervang dagelijks het toedieningsstelsel om besmetting te voorkomen.
 - ✓ Dien de sondevoeding toe op kamertemperatuur. Bewaar deze ook op kamertemperatuur en uit het zonlicht. Te koude of warme sondevoeding werkt zeer prikkelend op de darmen.
 - ✓ Gebruik sondevoeding nooit langer dan 24 uur.
 - ✓ Verlaag de toedieningsnelheid. Hoge snelheden geven geregeld diarree.
- Indien, niettegenstaande deze maatregelen, de diarree toch aanhoudt, verwittig de geneesheer!

IK HEB BRAAKNEIGINGEN OF MOET ECHT BRAKEN. HOE KOMT DAT EN WAT KAN IK ERTEGEN DOEN?

- Mogelijke oorzaken zijn:
 - ✓ Een infectie,
 - ✓ Bepaalde medicatie,
 - ✓ Een slechte houding bij toediening (te plat liggen),
 - ✓ Te grote hoeveelheden toedienen in een te korte tijd,
 - ✓ Een snelheid van meer dan 200 ml/uur,
 - ✓ Te koude sondevoeding,
 - ✓ Een te dikke neussonde.
- Wat u kan doen:
 - ✓ Probeer over te stappen naar een meer continue toediening.
 - ✓ Een dikke sonde geeft vaak braakneigingen, omdat de sluitspier van de maag verder openstaat. Vraag aan de geneesheer of een kleinere sonde niet mogelijk is (charrière 8).
 - ✓ Controleer het hoofdeinde van het bed. Bij toediening van sondevoeding moet men er toch voor zorgen, dat men in een hoek van 35° zit. (= halfzittende houding).
 - ✓ Let erop dat de sondevoeding op kamertemperatuur toegediend wordt.
 - ✓ Zorg ervoor dat het debiet lager is dan 200 ml/uur. Een snellere toediening geeft dikwijls braken.

IK HEB LAST VAN CONSTIPATIE. HOE KOMT DAT EN WAT KAN IK ERTEGEN DOEN?

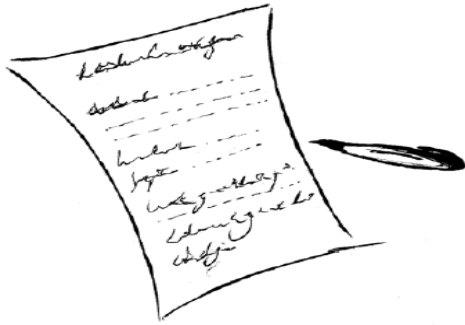
- Mogelijke oorzaken zijn:
 - ✓ te weinig toediening van vocht,
 - ✓ onvoldoende beweging,
 - ✓ bepaalde medicatie zoals analgetica (verdovende geneesmiddelen) atacida (bij zure oprispingen), anti-epileptica, diuretica (plasmedicijnen), anti-depressiva, langdurig gebruik van laxativa,
 - ✓ te vezelarme voeding,
 - ✓ complicatie van de ziekte zelf.
- Wat u kan doen:
 - ✓ Probeer toch per 24 uur 2 liter vocht toe te dienen (in totaal met voeding). Vergeet niet dat men bij koorts, diarree, wonden, braken meer vocht moet toedienen.
 - ✓ Vraag aan de geneesheer om eventueel over te schakelen naar een vezelrijke sondevoeding.
 - ✓ Meer beweging (indien mogelijk).

KAN IK EEN TUSSENKOMST KRIJGEN VOOR SONDEVOEDING?

- Jawel. Voorwaarden zijn dat u in de thuissituatie behandeld wordt, d.w.z. thuis, in rusthuis, MPI of verzorgingstehuis, en dat uw aandoening behoort tot een lijst van aandoeningen die in aanmerking komen voor tussenkomst. Uw behandelend arts is hiervan op de hoogte.

HOE KAN IK DE TEGEMOETKOMING AANVRAGEN?

- Het formulier 'aanvraag tot tegemoetkoming', moet ingevuld worden door de behandelende arts. Meestal wordt dit gedaan in het ziekenhuis, wanneer met sondevoeding wordt gestart.
- Na het invullen, voorziet u dit formulier van een zelfklever van de mutualiteit. Nadien stuurt u dit formulier gewoon door naar uw mutualiteit. Let op: neem voor alle zekerheid een kopie.
- Na 2 tot 4 weken ontvangt u van de mutualiteit de goedkeuring tot terugbetaling.
- Deze goedkeuring is slechts geldig voor 1 jaar, en moet dus jaarlijks vernieuwd worden. Pas op, ook bij wijzigingen (bv. soort sondevoeding, pompgebruik, enz....) moet u een nieuwe aanvraag binnenbrengen.
- Alle facturen van aankoop moet u nu maandelijks bijhouden, kopiëren, en de originele naar de mutualiteit sturen.
- Indien u sondevoeding aankoopt bij de apotheek, moet deze het formulier 704 F invullen, waar duidelijk de aankoop van sondevoeding, trousse, sondes, huur pomp, materiaal, e.a.... omschreven is en voorzien van een stempel en handtekening van de apotheek.
- Indien u sondevoeding aankoopt bij een thuiszorgfirma, voldoet de factuur als geldige tussenkomst.



WAT KOSTEN SONDEVOEDING EN TOEDIENINGSSYSTEEM?

De kostprijs van de sondevoeding met alle toebehoren varieert sterk, afhankelijk van het merk en van het product dat u nodig hebt. Ook veranderen de prijzen snel, zodat informatie daarover vlug verouderd is. Daarom vermelden we hier geen concrete kostprijzen. U dient zich dus hierover goed te informeren op het moment zelf. Ondanks de tussenkomst van de mutualiteit blijft een deel door u te betalen.

WAAR KOOP IK SONDEVOEDING?

U kan de voeding kopen bij de plaatselijke apotheek. Sommige apothekers verkopen ook materiaal. Pompverhuur wordt meestal niet gedaan. Vraag zeker inlichtingen en prijzen. Vergeet niet: vraag steeds bij betaling het formulier 704F.

U kan voeding en materiaal ook aankopen bij de thuiszorgfirma. Elke firma die sondeproducten verkoopt heeft haar eigen thuiszorgfirma. Kijk na van welke firma uw sondevoeding is, en contacteer de thuiszorgfirma. Niet alleen de prijzen verschillen van firma tot firma. Ook de condities voor de pompverhuur en de service na verkoop (opstart sondevoeding, opvolging, leveringen, hulp bij problemen, beschikbaarheid,...).

WAAR KAN U TERECHT BIJ PROBLEMEN EN/OF VRAGEN ?

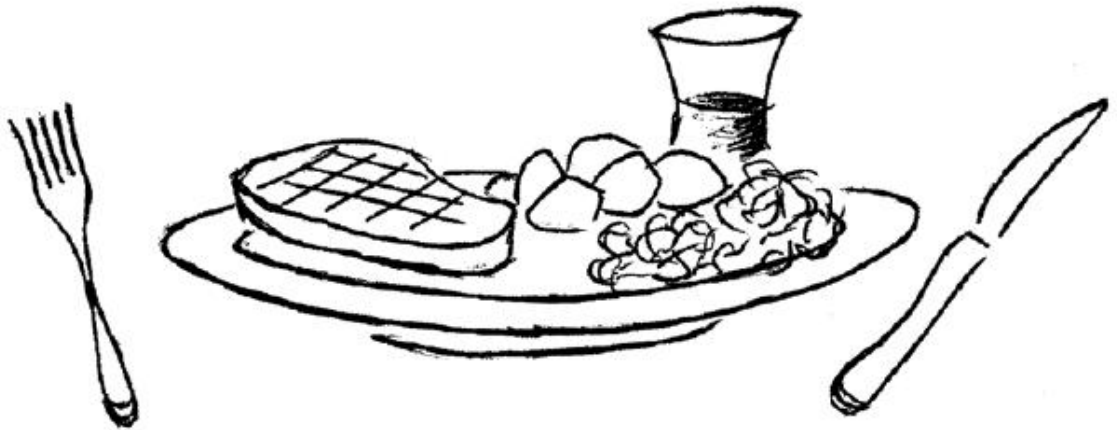
- Indien u gebruik maakt van een thuiszorgfirma, neemt u eerst en vooral contact op met hen. Afhankelijk van firma tot firma, zijn hier diëtisten aanwezig die u verder kunnen helpen.
- Indien u gebruik maakt van de apotheker, kan u hier terecht of eventueel bij uw huisarts.
- Ofwel belt u naar de dieetafdeling van het ziekenhuis waar de sondevoeding werd opgestart.

16. TOT SLOT

Deze brochure kan helpen als u omwille van uw aandoening uw voedingspatroon dient te wijzigen.

Voedsel tot u nemen is niet alleen een technische aangelegenheid. Tafelen is ook een sociaal gebeuren, waardoor het des te zwaarder valt als eten en drinken een last worden. Daarbij komt ook de idee daardoor een extra last te zijn voor anderen. Maar ook voor mensen die op een andere dan de gewone manier eten en drinken, zijn kwaliteit van leven en zin in het leven best mogelijk.

Mocht u het hiermee speciaal moeilijk hebben, weet dat in elk NMRC ook psychologische begeleiding wordt aangeboden. Lotgenotencontact kan hierin eveneens een steun zijn.



CONTACTGEGEVENS

ALS Liga België vzw

Nationaal secretariaat

Campus Sint Rafaël, Blok H, 4de verdieping
Kapucijnenvoer 33 B/1
B-3000 Leuven

Tel.: +32(0)16/23.95.82

Fax.: +32(0)16/29.98.65

info@alsliga.be

www.ALSLIGA.be

Openingsuren:

ma, di, do & vr van 09.00u tot 16.00u

woe: gesloten

Langskomen is altijd op afspraak

Coördinator:

0496/46 28 02