



## Wat kan ik doen als het eten en drinken niet meer gaat?

ALS en voeding

### Sondevoeding

Uw arts, diëtist of logopedist hebben u aangeraden sondevoeding te gaan gebruiken. Sondevoeding kan nodig zijn:

- wanneer slikken niet veilig meer gaat;
- wanneer er onvoldoende gegeten kan worden;
- wanneer eten te vermoeiend wordt;
- wanneer eten te veel tijd gaat kosten;
- wanneer er te weinig vocht wordt gebruikt;
- wanneer u niet meer durft te eten uit angst voor verslikken.

Sondevoeding is vloeibare voeding die door een slangetje (sonde) direct naar de maag gaat.

Een sonde kan via de neus (neussonde) of via een PEG- of PRG-sonde naar de maag lopen. Een neussonde wordt bij mensen met ALS niet vaak gebruikt. De neussonde laat men liever niet langer dan zes weken zitten in verband met irritatie van neus en keel. Bij mensen met ALS is sondevoeding vaak een langere periode nodig.

Een PEG-sonde wordt met een kijkbuis via de slokdarm geplaatst. Een PRG-sonde wordt geplaatst met hulp van röntgenstralen. Een PEG-sonde kan alleen geplaatst worden als de longfunctie meer dan 50% is. De PEG of PRG-sonde wordt altijd in het ziekenhuis geplaatst. Hiervoor is een korte opname nodig.

Soms wordt een PEG-sonde al aangelegd zonder dat er sondevoeding gebruikt wordt. De sonde wordt dan bijvoorbeeld gebruikt voor het geven vocht en/of medicatie. Uzelf of mantelzorgers kunnen het toedienen van voeding, medicatie en vocht via de sonde en de verzorging ervan ook aanleren.

### Soorten sondevoeding

Er zijn verschillende soorten en merken sondevoeding. De diëtist bekijkt en overlegt met u welke soort en hoeveelheid er op welk moment het meest geschikt is voor u. In het begin wordt meestal vezelrijke sondevoeding gebruikt; dat kan na verloop van tijd veranderen.

### Gebruik van sondevoeding

Sondevoeding kan gebruikt worden ter aanvulling van vocht, ter aanvulling van voeding en vocht of als volledige vervanging van voeding en vocht.

Als de sonde alleen gebruikt wordt om vocht aan te vullen, wordt meestal drie tot vier keer per dag een hoeveelheid water gegeven van 250 tot 300 ml.

Zolang het slikken veilig is, kunt u naast de sondevoeding nog eten of drinken wat u lekker vindt. De sondevoeding wordt dan aanvullend gegeven op wat u eet en drinkt. De diëtist rekent uit welke soort en hoeveelheid op dat moment nodig is. De sondevoeding wordt bij voorkeur in porties overdag en /of 's avonds toegediend. Het toedienen van sondevoeding 's nachts is niet vanzelfsprekend. Wanneer u plat in bed ligt kan de voeding teruglopen van de maag naar de keel (= reflux) en in de luchtpijp komen (= aspiratie) waardoor een kans op longontsteking ontstaat.

Bij beademing via een neusmasker kan lucht in de maag geblazen worden waardoor de maag uitzet en kan reflux met aspiratie optreden. Voeden 's nachts is wordt niet geadviseerd.

Bij sondevoeding die de voeding volledig vervangt, heeft toediening van de voeding overdag in porties om de drie uur de voorkeur. Deze vorm van toediening heeft als voordeel dat het lichaam gewend blijft aan het ritme van de maaltijden. Ook is er meer bewegingsvrijheid dan bij voeding met een voedingspomp waarbij de voeding in een rugzak steeds meegenomen moet worden.

Als sondevoeding in porties niet (meer) verdragen wordt, kan sondevoeding druppelsgewijs, met een voedingspomp, toegediend worden. De voorkeur gaat uit naar voeden overdag en in de avonduren.

Als de sonde niet in de maag maar in de dunne darm ligt, kan de voeding niet in porties worden gegeven.

Dan is continue toediening met een voedingspomp nodig.

De keuze van toediening is afhankelijk van de hier eerder genoemde factoren, de persoonlijke voorkeur, hoe goed iets wordt verdragen en van de beschikbare hulp. Uw diëtist begeleidt u hierin.