



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.

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 (percutane endoscopische gastrostomie) 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. Bovendien kan een neussonde eerder leiden tot verslikken. Bij beademing via een neusmasker kan lekkage van lucht ontstaan.

Een PEG is een sonde die via een opening in de buikwand naar de maag gaat. De PEG-sonde wordt altijd in het ziekenhuis geplaatst. Hiervoor is een korte opname nodig.

Voor het plaatsen van een PEG-sonde is het wenselijk dat de longfunctie meer dan 50% is. Soms wordt daarom een PEG-sonde al aangelegd voordat er problemen met de voeding ontstaan. De sonde is wel geplaatst maar hoeft nog niet gebruikt te worden. De sonde wordt dan alleen enkele keren doorgespoeld met wat water. Uzelf of mantelzorgers kunnen het toedienen van voeding 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. Dat risico wordt groter als er ook sprake is van een langzame maagontlediging. 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 dus alleen mogelijk wanneer er geen sprake is van een trage maagontlediging, ernstige ademhalingsproblemen of beademing met een neusmasker. Bij 's nachts voeden wordt (meestal) afgeraden om plat op de rug te liggen.

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. 's Nachts is er dan minder kans op reflux en aspiratie evenals een extra toiletgang vanwege de grote hoeveelheid vocht in de voeding.



Als de sonde in de dunne darm ligt, kan de voeding niet in porties worden gegeven maar is 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. Indien nodig overlegt de diëtist met de arts en u over de best mogelijke keuze met zo weinig mogelijk risico's.

Diëtisten voor Spierziekten
Juni 2014