

Waarom is extra aandacht voor voeding belangrijk bij ALS?

ALS en voeding

Een goede voeding en een goede voedingstoestand zijn voor iedereen belangrijk. Als uw gewicht stabiel is en u gezond eet (zie bijvoorbeeld de site van het Voedingscentrum, www.voedingscentrum.nl) is het niet nodig extra vitamines, mineralen, eiwitten, superfoods of andere aanvullingen te gebruiken.

Bij een gezonde voeding hoort ook voldoende vocht. Ieder mens heeft tenminste anderhalve liter drinkvocht nodig.

Alcohol hoeft u niet te mijden maar drink het met mate (tot één eenheid per dag voor vrouwen en tot twee eenheden per dag voor mannen). Overleg met uw (huis)arts of het gebruik van alcohol samengaat met de medicijnen die u gebruikt.

Voor iemand bij wie eten niet meer vanzelf gaat, kan goede voeding en het behouden van een goede voedingstoestand een probleem worden. U valt dan af en uw conditie kan door (extra) spiermassaverlies onnodig verslechteren. Het is aan te raden uw gewicht in de gaten te houden door u, indien mogelijk, regelmatig te (laten) wegen. Het gewichtsverloop kan een indicator zijn of voldoende voeding (= energie) gebruikt wordt. De diëtist kan daarbij onderscheiden of er sprake is van verlies van spiermassa of gewichtsverlies door te weinig eten. Ter voorkoming van extra verzwakking maar ook om (onnodige) bijkomende problemen te voorkomen, is het juist voor mensen met ALS belangrijk een goede voeding te gebruiken. De diëtist kan u hierbij helpen. Samen met u kijkt de diëtist naar uw eetpatroon. De adviezen van de diëtist kunnen aansluiten op actuele vragen op voedingsgebied en op zaken die mogelijk in de toekomst gaan spelen. De adviezen van de diëtist en de logopedist sluiten op elkaar aan. Soms worden gezamenlijke consulten door de diëtist en logopedist gedaan.

Diëtisten voor Spierziekten

Juni 2020



Wat kan ik doen als eten en slikken moeilijker gaat?

ALS en voeding

Moeite met kauwen en/of slikken

Door de afnemende werking van de spieren in het keelgebied kan er bij mensen met (bulbaire) ALS een moment komen waarbij eten en drinken op de gebruikelijke manier niet meer vanzelfsprekend zijn. De problemen met slikken en/of kauwen kunnen toenemen in de loop van het ziekteproces.

De logopedist kan u tips geven om het kauwen en slikken zo veilig mogelijk (met minder kans op verslikken) te laten verlopen. De diëtist geeft u tips en adviezen over hoe u uw maaltijden kunt aanpassen zodat u volwaardige voeding kunt blijven eten en drinken. Aanpassingen zijn vooral mogelijk in de samenstelling en de bereidingswijze van het voedsel.

Bij beginnende kauw- of slikklachten kunt u zachte voeding gebruiken. De kauwspieren blijven daarbij zolang mogelijk geactiveerd. Wanneer het kauwen moeizamer gaat, kan het nodig zijn dat uw voeding fijngemaakt wordt. Het kan dan beter zijn over te stappen op gemalen voeding. Later kunt u vloeibare voeding nodig hebben.

Op dit blad vindt u praktische tips over zachte, gemalen en vloeibare voeding.

Bij de dikte van de voeding en het drinkvocht is rekening gehouden met de internationale IDDSI standaard (International Dysphagia Diet Standardisation Initiative). Deze standaard zorgt ervoor dat internationaal dezelfde consistentieniveaus gehanteerd kunnen worden.

Zachte voeding

Broodmaaltijden

- Eet brood zonder korst;
- gebruik royaal boter of margarine (zo maakt u het brood smeuïg);
- beleg met smeerbaar beleg zoals jam, honing, pasta, stroop, roomkaas, smeerworst, paté, leverkaas, salades, roerei, omelet, sandwichspread, hüttenkäse, hummus (om het brood smeuïg te maken);
- vervang brood eventueel door pap (bij voorkeur pap met volkoren granen), fruitontbijt, drinkontbijt, kwark, skyr of yoghurt.

Warme maaltijd

- Neem bij voorkeur een gebonden soep of gevulde soep. Deze leveren meer voedingsstoffen dan heldere soep. Als vulling kunt u soepballetjes, vis en goed gaargekookte, fijngesneden groenten gebruiken;
- kies zachte vleessoorten zoals (kip)gehakt, worst, fijngesneden varkensvlees, kipfilet;
- verwerk vlees fijngesneden in ragout of stoofschotel/ovenschtel;
- gebruik veel jus of andere sauzen;
- vermijd hard bakken of frituren;
- vervang vlees door vis, ei, kaas of vleesvervanger;
- kook of stoom de groenten goed gaar en prak ze eventueel fijn;
- eet goed gaar gekookte aardappelen of aardappelpuree;
- varieer met stampotgerechten;
- eet goed gaar gekookte rijst, pastagerechten met voldoende saus;
- neem zacht fruit zonder schil, eventueel geprakt of gemixt met staafmixer/blender.

Gemalen voeding (IDDSI 5)

Broodmaaltijden, zie bij **Zachte voeding**.

Soms is het eten van brood niet mogelijk.

Warme maaltijd

- Voor het malen van voeding kunt u een staafmixer, blender of keukenmachine gebruiken.
- Kies voor vleessoorten die goed te malen zijn zoals gehakt, tartaar, kip of varkensvlees. Zorg dat het vlees goed gaar is en maak het dan fijn. Voeg bij het malen veel jus, bouillon of groentensat toe omdat het anders te droog wordt. Gebruik bij korrelige structuur een dikke saus. In plaats van vlees kunt u vis, ei (omelet, roerei), tahoe of kaas (kaasragout of geraspte kaas door de groenten) gebruiken. Peulvruchten kunnen vlees vervangen. U kunt hiervan bijvoorbeeld een gladde maaltijdsoep bereiden. In combinatie met pannenkoeken of brood (zonder korst) is dit een volwaardige vervanging.



- U kunt gebruik maken van verse groenten, diepvriesgroenten of groenten uit blik of pot. Kies groenten die u goed fijn kunt maken zoals andijvie, bloemkool, broccoli, bietjes, doperwtten, spinazie, spruitjes, witlof, wortelen. Kook de groenten vóór het malen goed gaar.
- Kook aardappelen goed gaar en prak ze met een vork tot kruim of maak er puree van. Samen met de groenten kunt u er een stampot van maken.
- Gebruik rijst, macaroni, spaghetti of mie met veel saus (let op: in rijst verslukt u zich snel).
- Fruit kunt u uitpersen, fijnmaken door een zeef of er met blender fruitmoes van maken.

Vloeibare voeding (IDDSI 4-3)

Broodmaaltijden

Vervang brood door pap (bijvoorbeeld havermout, Brinta, Bambix, griesmeel), drinkontbijt, fruitontbijt, vla, kwark of yoghurt zonder vruchten.

Warme maaltijd

Zelf bereide mixvoeding: kook aardappelen en groenten goed gaar. Kook of bak het vlees zacht en snijd het in kleine stukjes. Doe het vlees in een mengbeker, voeg minimaal een half kopje bouillon toe en pureer het mengsel met een staafmixer of keukenmachine. Voeg aan het gepureerde vlees de zacht gekookte groenten en aardappelen toe. Pureer alles opnieuw. Voeg een klontje (dieet)margarine of boter toe en verdun eventueel met bouillon tot geschikte dikte. Op smaak brengen met kruiden, specerijen en zout.

In plaats van deze maaltijd kunt u ook een maaltijdsoep maken die u goed pureert.

Kant-en-klare maaltijden

Baby- en kleutermaaltijden kunnen geschikte alternatieven zijn. U kunt deze smakelijker maken door toevoeging van zout, kruiden, een klontje boter of een scheutje room.

Maaltijdsoep uit blik of diepvries is ook geschikt. Pureer deze met behulp van mengbeker of staafmixer. Voeg eventueel een klontje boter, wat volle melk, een scheutje (slag) room of crème fraîche toe.

Er zijn kant-en-klare mixvoedingen te koop. Vraag uw diëtist meer informatie.

Fruit

Vers fruit kan in een blender of staafmixer tot een gladde vruchtenmoes gemaakt worden. Let op dat er geen dun vloeibaar vocht vrijkomt, dit kan verslikproblemen veroorzaken.

Leestips

- Th. Spierings, *Als eten even moeilijk is*. ISBN 978-90-8724-040-0
- Piet Huysentruyt, *Piet Puur. Gerechten die vlot naar binnen gaan*. Lannoo, ISBN 9789020985818
- Parki's kookatelier. [Kookgids](#)
- Ilse van Kempen-Linders. [Smaakvolle Brinta variatie recepten voor mensen met kauw- en slikproblemen](#).
- Zorg voor beter. [Receptenboek kauw- en slikproblemen](#)

Diëtisten voor Spierziekten

Juni 2020

Ik verslik me steeds, hoe moet het nu met drinken?

ALS en voeding

Verslikken bij drinken

Verslikken komt bij ALS regelmatig voor. Dit gebeurt het vaakst bij dun vloeibare producten zoals water, koffie, thee, limonade, bouillon en melk. Bij gezonde personen wordt bij het slikken de luchtpijp in een reflex afgesloten en gaat het drinken via de slokdarm naar de maag. Bij ALS is de reflex om de luchtpijp af te sluiten niet altijd snel genoeg waardoor dun vloeibare producten de luchtpijp in kunnen lopen. Enkele druppels kunnen al een erg benauwd gevoel opleveren. Ophoesten wordt als vervelend en vermoeiend ervaren en gaat in de regel steeds moeilijker. De logopedist kan helpen om met het aanleren van een goede zithouding en andere adviezen het slikken beter te 'timen'.

Bij de dikte van de voeding en het drinkvocht is rekening gehouden met de internationale IDDSI standaard (International Dysphagia Diet Standardisation Initiative). Deze standaard zorgt ervoor dat internationaal dezelfde consistentieniveaus gehanteerd kunnen worden.

Als logopedische adviezen niet het gewenste resultaat hebben, is het veiliger om geen dun vloeibare producten te gebruiken. Gebruikmaken van producten die van nature al wat dikker zijn (IDDSI 2-4), zoals bijvoorbeeld karnemelk, yoghurt, vla, gebonden soep, zijn dan een goede oplossing. De spieren in de keel stellen zich dan beter in op het voedsel dat wordt aangeboden.

Producten die dun vloeibaar zijn maar ook stukjes bevatten zoals heldere soep met groenten of balletjes (IDDSI 6-7), zijn vaak onveilig. Gebonden gezeefde soep is dan een betere keuze (IDDSI 3).

Verdikken

Om producten die dun vloeibaar zijn toch te kunnen gebruiken, kunnen deze verdikt worden met een verdikkingsmiddel in poedervorm. Hierdoor is het gebruik van bijvoorbeeld koffie toch mogelijk. De koffie is dan (licht) gebonden (IDDSI 2). Het is het proberen waard! De diëtist kan de naam van een geschikt verdikkingsmiddel verstrekken en adviseren hoeveel verdikkingsmiddel er gebruikt dient te worden.

N.B. Verdikkingsmiddelen worden niet vergoed door de ziektekostenverzekeraar.

Mocht het slikken van vocht zo moeilijk worden dat u minder dan anderhalve liter vocht per dag binnenkrijgt (dit is minimaal nodig), dan is het mogelijk om (gedeeltelijk) via een voedingssonde vocht toe te dienen. Voldoende vochtinname is bij ALS belangrijk ter bestrijding van obstipatie, voor een goede mondhygiëne zodat infecties in de mond minder snel een kans krijgen en om de articulatie te vergemakkelijken.

Meer informatie over obstipatie vindt u op het blad: *Ik heb obstipatie, moet ik mijn eetpatroon veranderen?*

Mocht het slikken van vast voedsel zo moeilijk worden dat voldoende eten niet meer gaat of te lang duurt, dan kan overwogen worden om de voeding (deels) via de voedingssonde toe te dienen, zie het blad: *Wat kan ik doen als het niet lukt voldoende te eten?*

Ik heb obstipatie, moet ik mijn eetpatroon veranderen?

ALS en voeding

Obstipatie en vezels

Mensen met ALS krijgen nogal eens last van obstipatie. Dat kan verschillende oorzaken hebben. Mogelijk bevat de voeding minder vezels en vocht door problemen met kauwen en slikken. Afname van de hoeveelheid beweging kan ook invloed hebben op de werking van de darm.

Bij obstipatie kunt u baat hebben bij het toevoegen van vezels aan de voeding. Voedingsvezels zijn plantaardige bestanddelen die in de maag en darm niet door verteringssappen kunnen worden verteerd. De voedingsvezels bereiken onveranderd de dikke darm waar ze uiteindelijk via de ontlasting het lichaam verlaten.

Vezels nemen vocht in zich op. De ontlasting wordt hierdoor zachter, mits de vezels in combinatie met voldoende vocht worden ingenomen. Zachte, dunne ontlasting dicht juist in als gevolg van de vezels. Vezelrijke voeding wordt daarom geadviseerd bij zowel diarree als verstopping.

Bij obstipatie is soms ook sprake van overloopdiarree, hierbij loopt ontlasting langs de verstopping. Dit moet niet verward worden met echte diarree.

Obstipatie en vocht

Ieder mens heeft dagelijks ongeveer anderhalf tot twee liter vocht nodig. Bij vezelverrijkte voeding is extra vocht erg belangrijk. Wanneer de vezels niet voldoende vocht kunnen opnemen, kunnen ze de verstopping verergeren.

Bij vezelverrijkte voeding wordt minimaal twee liter vocht per dag aanbevolen.

Wanneer u problemen heeft met slikken, kan het moeilijk zijn voldoende vocht binnen te krijgen. Ook kan het u tegenstaan om meer te drinken omdat het u moeite kost om naar het toilet te gaan. Toch is het van groot belang dat u voldoende vocht binnenkrijgt. Als u een voedingssonde heeft, kunt u via de sonde extra vocht tot u nemen.

Voorbeelden van vezelrijke voedingsmiddelen

- Volkorenbrood, roggebrood, bruin brood, krenten-, rozijnen- en mueslibrood;
- volkoren ontbijtproducten: havermout, muesli, tarwekiemen, tarwevlokken, zemelen, Brinta, Bambix;
- volkorenbiscuits, volkorenbeschoot en (volkoren)ontbijtkoek met gember/sukade/rozijnen;
- aardappelen;
- zilvervliesrijst en volkorenpasta's;
- peulvruchten: bruine bonen, witte bonen, kapucijners, groene erwten, linzen, sojabonen, kidney beans, kikkererwten;
- alle soorten groenten en rauwkost;
- alle soorten vers fruit;
- gedroogde en geweekte zuidvruchten zoals pruimen, abrikozen, krenten, rozijnen en tuttifrutti;
- dadels en vijgen;
- noten, pinda's, lijnzaad, sesamzaad en zonnebloempitten.

Bij slikproblemen zal de diëtist deze lijst met u doornemen om te beoordelen of een product wel of niet gebruikt kan worden.

Toiletritueel

Het is belangrijk dat u gehoor geeft aan aandrang tot ontlasten en dit indien mogelijk niet uitstelt. Verder is een goede houding op het toilet van groot belang. (voorover gezeten op lage toilet met voeten op een verhoging) om de passage te verbeteren.

Bij de apotheek en drogist zijn vezelpreparaten verkrijgbaar zoals Metamucil en Optifibre. Verder zijn preparaten die macrogol bevatten geschikt om de ontlasting zacht te houden. Deze leiden niet tot extra gasvorming in de darmen; ze moeten wel met (150 ml) vocht ingenomen worden. Overleg met uw revalidatiearts of diëtist voordat u deze preparaten gaat gebruiken.

Waarom verandert mijn gewicht?

ALS en voeding

Afvallen en aankomen

Veel mensen met ALS verliezen vroeg of laat gewicht, soms al voor de diagnose bekend is. Het is belangrijk achter de oorzaak van gewichtsverlies te komen. Enerzijds gaat spiermassa verloren door de ziekte zelf. Anderzijds kan, door te weinig eten, vetmassa verloren gaan. Dit gaat altijd samen met verlies van spiermassa en dat is ongunstig. Uit onderzoek is bekend dat gewichtsverlies een negatieve invloed heeft op het verloop van de ziekte.

Sommige mensen komen wat aan in gewicht. Dat kan het gevolg zijn van minder beweging en gelijkblijvende eetlust (en voedingsinname). Dit is op zich niet ongunstig.

Afvallen door verlies van spiermassa

Bij iemand die voor de ziekte veel sportte en lichamelijk erg actief was kan veel spiermassa, dus veel gewicht verloren gaan. Bij iemand met weinig beweging en zonder sportieve activiteiten gaan mogelijk maar enkele kilo's aan spiermassa verloren. De plaatsen waar spiermassa verloren gaat kunnen van persoon tot persoon verschillen. Het verlies van spiermassa bij aangedane spiergroepen is niet herstelbaar: goed en voldoende eten leidt dan niet tot de (her)opbouw van spiermassa. Bij niet-aangedane spiergroepen heeft training en het eten van voldoende eiwitten dus wel nut. De diëtist kan beoordelen of u voldoende eiwitten en calorieën (energie) eet.

Afvallen door verlies van vetmassa

Wanneer u afvalt omdat u te weinig eet, verliest u vetmassa. Dit gaat altijd samen met spiermassaverlies. Door meer te eten kunt u weer aankomen in gewicht. Er wordt dan vetmassa gevormd. En, in niet aangedane spiergroepen, kan tezamen met beweging/ training ook spiermassa worden opgebouwd. Het is niet eenvoudig om eenmaal verloren gewicht weer bij te eten. De diëtist zal u adviseren hoe u energie- en eiwitverrijkte voeding kunt gebruiken. Vaak zijn dieetproducten nodig, zeker als er sprake is van toenemende kauw- en slikproblemen of bij benauwdheid.

De diëtist kan u helpen bij het maken van de meest geschikte keuzes en zo nodig dieetvoeding voorstellen en een machting voor u regelen.

Aankomen / te hoog gewicht

De BMI (Body Mass Index) is een maat die globaal aangeeft of u een te hoog, gezond of te laag gewicht heeft.

Uit onderzoek is inmiddels bekend dat mensen met overgewicht (BMI 25-30) of een milde obesitas (BMI 30-35) een wat positiever verloop van de ziekte kunnen verwachten. Dit geldt minder voor mensen met ernstige obesitas (BMI boven 35) of mensen met een te laag gewicht. Alleen bij een BMI boven de 35 zal de diëtist, samen met u, streven naar het voorkomen van verdere gewichtstoename. Bij een BMI tussen 25 en 35 is gewichtsbehoud het doel. Enkele kilo's aankomen in gewicht is dus (in de meeste gevallen) niet erg. Het is belangrijker om ervoor te zorgen dat u niet afvalt (en dus geen spiermassa verliest).



Eet ik wel voldoende?

ALS en voeding

Verminderde eetlust

Uw eetlust kan als gevolg van ALS en alles wat daarbij hoort verminderen. U heeft de neiging minder te gaan eten. De kans bestaat dat u dan te weinig voedingsstoffen binnenkrijgt om uw lichaam in een goede conditie te houden. U vindt hier een aantal adviezen om uw voedingstoestand te verbeteren of te handhaven.

Algemene adviezen

- Eet regelmatig en sla geen maaltijden over.
- Neem naast de drie hoofdmaaltijden drie maal of vaker per dag iets tussendoor. De hoeveelheid per keer hoeft niet groot te zijn, maar in totaal krijgt u dan toch meer binnen.
- Streef naar anderhalve liter drinken per dag. Dit komt overeen met ongeveer tien glazen of twaalf kopjes. Soep, zuivel (melk- en melkproducten), appelmoes en dergelijke tellen ook mee. Drink niet vlak voor de maaltijd en gebruik bij voorkeur dranken zonder koolzuur. Als u moeite heeft voldoende calorieën binnen te krijgen, kan het verstandig zijn dranken te nemen waar 'wat in zit', bijvoorbeeld vruchtensappen, smoothies of melkproducten. De diëtist kan u hierover adviezen geven.
- Neem rustig de tijd om te eten.
- Probeer zoveel mogelijk afwisseling te brengen in wat u eet of drinkt. Kies zowel hartige als zoete producten/gerechten.
- Als u weinig eetlust heeft, kunt u uw soep al enige tijd voor de rest van de maaltijd nemen en het toetje eventueel bewaren voor later.
- Vermijd producten en gerechten waarvan u lange tijd een vol gevoel ervaart.
- Kies bij voorkeur voor voedingsmiddelen die (veel) energie leveren. Denk hierbij aan volle melk en melkproducten, volvette kaas, vettere vleeswaren, suikerrijke producten en dranken zoals gezoete vruchtensap.
- U kunt uw voeding energierijker maken door het toevoegen van bijvoorbeeld ongeklopte slagroom, koffieroom, crème fraîche of zure room of door extra boter, margarine, olie, suiker of honing toe te voegen.
- In de supermarkt vindt u veel producten met de vermelding 0% vet, light of suiker vervangen door zoetstoffen. Kies deze producten liever niet omdat zij weinig of geen energie leveren.

Richtlijnen voor uw dagelijkse voeding

Bij slikproblemen zal de diëtist onderstaande lijst met u doornemen om te beoordelen of een product wel of niet gebruikt kan worden.

Broodmaaltijden

- Brood: alle (fijn) volkoren soorten brood en broodvervangers zoals beschuit en cracottes.
- Broodsmearsel: margarine of roomboter (ruim smeren).
- Beleg: gebruik royaal hartig beleg zoals kaas en vleeswaren, vis en ei. Neem ook eens een broodje kroket of een (huzaren)salade extra. Bij slikproblemen kan smeerbaar beleg zoals roomkaas of paté ervoor zorgen dat het brood smeuïg wordt en makkelijker te slikken.
- Pap: met toevoeging van suiker en klontje boter of scheutje (slag)room. Volle yoghurt, Griekse of Turkse yoghurt of vla met eventueel extra toevoegingen van (slag)room, suiker, honing of limonadesiroop, muesli of cornflakes.

Warme maaltijd

- Soep: rijk gevulde soep met vermicelli, rijst, vlees en soepgroente. Denk ook eens aan maaltijdsoep zoals minestrone-soep, pompoen- of courgettesoep. Voeg eventueel extra (slag)room of crème fraîche toe.
- Vlees: alle soorten vlees, kip, vis en vleesvervangers. Als warm vlees problemen geeft, kies dan voor zachte soorten zoals gehakt, ragout, ham, worst, rollade, rosbief, casselerrib. Goede vleesvervangers zijn ei, kaas, vegetarische vleesvervangers of peulvruchten zoals witte of bruine bonen, linzen en kapucijners.
- Jus of saus: eventueel met scheutje room, klontje boter of kaas. Witte (romige) sauzen zijn een goede keuze.
- Groente: aangemaakt met margarine, roomboter, crème fraîche, zure room en/of bindmiddel. U kunt ook kaas, ham of spek toevoegen. Groente kunt u ook roerbakken.
- Aardappelen: in alle varianten met jus of saus of als puree met volle melk en roomboter/margarine. Variatiemogelijkheden zijn zoete aardappel, rijst, pasta, bami en nasi goreng.
- Bijgerechten: vruchtenmoes, compote, appelmoes, rabarber of tutti frutti.
- Nagerechten: volle yoghurt, Griekse of Turkse yoghurt, vla, (room)kwark, vlaflip, pudding, roomijs of fruit(salade), eventueel gegarneerd met een toefje slagroom.



Tips

- U kunt de warme maaltijd afwisselen met bijvoorbeeld een maaltijdsalade of huzarensalade;
- pannenkoeken, pizza of een broodmaaltijd zijn ook goede alternatieven.

Tussendoor

De keuze voor tussendoortjes is heel breed. Een aantal voorbeelden:

- ontbijtkoek of krentenbol, ruim besmeerd met margarine of roomboter;
- boterham of beschuit, ruim besmeerd en belegd;
- tosti ham/kaas. Probeer ook eens een tosti met appel, suiker en kaneel of tosti met banaan en pindakaas;
- toastje met vis, paté of roomkaas;
- blokjes kaas of rolletjes vleeswaren, eventueel met augurk of asperge;
- stukje vis, bijvoorbeeld haring, kibbeling, lekkerbekje;
- slaatje of snack zoals pizzabroodje, kaasbroodje, ragoutbroodje of saucijzenbroodje;
- koek, gebak, snoep, chocolade of bonbons;
- nootjes, rozijnen, chips of zoutjes;
- volle yoghurt of vla, vlaflip, kant-en-klare (vruchten)yoghurt of kwark;
- melk of melkproducten zoals volle (chocolade)melk, anijsmelk, karnemelk, drinkyoghurt, smoothie of milkshake.

Tips

- Probeer eens volle melk met oploskoffie of koffie met drinkvoeding neutraal
- een milkshake kunt u zelf maken door melk of drinkyoghurt met ijs en vruchten(puree) te mixen. In plaats van vruchtenpuree kunt u ook siroop, cacao, oploskoffie of advocaat gebruiken.

Diëtisten voor Spierziekten

Juni 2020

Wat kan ik doen als het niet lukt om voldoende te eten?

ALS en voeding

Wanneer u als gevolg van ALS problemen heeft met kauwen en slikken of bijvoorbeeld een slechte eetlust heeft, krijgt u mogelijk niet meer voldoende voedingsstoffen binnen om op gewicht te blijven. In dat geval kunt u eerst proberen om uw gewone voeding zo energierijk mogelijk te maken (zie blad: *Eet ik wel voldoende?*). Als dat ook niet genoeg is, kunt u gebruikmaken van drinkvoeding.

Drinkvoeding

Drinkvoeding is een vloeibaar product dat in een verpakking van gemiddeld 125-200 ml zit. Er zitten veel calorieën, eiwitten en andere voedingsstoffen in: één flesje heeft ongeveer dezelfde voedingswaarde als twee bruine boterhammen met roomboter en een dikke plak kaas. Hoeveel drinkvoeding u nodig heeft, hangt af van de hoeveelheid gewone voeding die u verder nog eet. De diëtist zal dit met u bespreken.

Er zijn veel verschillende soorten drinkvoeding beschikbaar, in verschillende smaken:

- op melkbasis (neutrale of vruchtensmaak);
- op yoghurtbasis (fris-zure fruitsmaak);
- op sapbasis (fruitsmaak);
- op soepbasis (hartige smaak);
- dessertvariant (meer om te lepelen dan om te drinken).

Drinkvoeding is een kostbaar product, maar als u het nodig heeft er dus een indicatie is, hoeft u het niet zelf te betalen. Uw diëtist schrijft een machtiging voor uw zorgverzekeraar. De voeding wordt geleverd door een toeleveringsbedrijf.

Als drinkvoeding niet voldoende effect heeft, kunt u sondevoeding overwegen. Daarover leest u meer op het blad: *Wat moet ik doen als het eten en drinken niet meer gaat?*

Drinkvoeding

- Recepten met drinkvoeding kunt u vinden op de websites van de toeleveringsbedrijven of vragen aan uw diëtist.
- Carrie van den Akker. STERK, lekker eten en variëren met medische drinkvoeding.

Diëtisten voor Spierziekten
Juni 2020

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.

Welke hulpmiddelen zijn er bij een verminderde armfunctie?

ALS en voeding

Aanpassingen bij verlies van armfunctie bij ALS

Als u minder kunt doen met uw handen en armen heeft dat gevolgen voor veel handelingen in het dagelijks leven. Op dit blad vindt u enkele hulpmiddelen die op het gebied van eten en drinken ingezet kunnen worden en enkele tips over aanpassingen bij het bereiden van de maaltijd. Met vragen over hulpmiddelen voor eten en drinken kunt u zich wenden tot de ergotherapeut en de diëtist.

Hulpmiddelen bij drinken

- Houder om een drinkpakje in te zetten met twee oren zodat het met twee handen kan worden vastgehouden, zonder het pakje te veel in te drukken;
- ruime, lichtgewicht kunststofbeker met oor; dubbelwandige theeglazen staan stevig en houden warmte langer uit;
- rietjes. Er zijn verschillende soorten:
 - kort en dik: hiervoor is niet zoveel zuigkracht nodig
 - kogelrietje (met terugloopstop: u slikt dan minder lucht in en heeft minder zuigkracht nodig)
 - gebogen (makkelijker voor de drinkhouding)
- drinkrietjeshouder om een rietje rechtop in een beker te laten staan;
- thermosbeker met kleine opening boven (zodat een drank langer op temperatuur blijft, eventueel leegdrinken door een rietje in de opening);
- aangepaste beker:
 - met neusuitsparing (zodat het hoofd niet naar achter hoeft tijdens het drinken)
 - schuine beker

In sommige centra kan een statief worden gemaakt om de beker in te plaatsen voor op de rolstoel of op een standaard naast de stoel.

Hulpmiddelen bij eten (hiervoor is vaak nog wel een redelijk goede polsfunctie nodig)

- Aangepast bestek (bijvoorbeeld met een dikker handvat, lichtgewicht of een andere vorm, zoals een hoekmes) en bestekhouder (kan individueel worden aangepast);
- bord met opzetrand (zodat eten minder snel van het bord schuift);
- pizzasnijder;
- eetapparaat (bijvoorbeeld My Spoon of Nelson). Hiermee kunt u met een verminderde of minimale arm- of handfunctie toch zelfstandig eten. Eetapparaten zijn er zowel in mechanische als elektrische uitvoering. Ze zijn niet geschikt voor vloeibare voedingsmiddelen (soep, vla en dergelijke);
- arm-ondersteuning; dan wordt de arm geholpen door een apparaat om de beweging te maken om bijvoorbeeld te eten. Hier is ook nog enige armfunctie voor nodig.
- warmwaterbord (voor als het eten langer duurt, het koelt dan minder snel af);
- antislipmatje om te voorkomen dat het bord of het kopje wegschuift.
- bord of plankje met pin of noppen, waar iets op vastgezet kan worden, zoals bij het schillen van een appel of aardappel of bij het snijden van brood. Dan heeft u dus maar 1 goede arm/hand nodig.

Aanpassingen voor de maaltijdbereiding

Voorbeelden van hulpmiddelen bij de maaltijdbereiding zijn te vinden op de site van Spierziekten Nederland onder '[Hulpmiddelen & Markt](#)'.

- Naast kant- en klare verse producten kunt u diepvriesproducten gebruiken. Bereiden kan in de magnetron en is minder bewerkelijk. Deze maaltijd(onderdelen) zijn te koop bij supermarkten, slagerij of groentewinkel.
- Er zijn verschillende organisaties waarbij u maaltijdservice thuis kunt bestellen. Dit kan per plaats verschillen. De maaltijden worden gekoeld of bevroren aangeleverd. Overleg hierover met uw maatschappelijk werker of diëtist.

Vaak zal mantelzorg of hulp van thuiszorgorganisaties nodig zijn om eten en drinken te bereiden en/of klaar te zetten. Soms is ook hulp bij het eten gewenst.

Kan ik met voeding speekselverlies en slijmvorming remmen?

ALS en voeding

Speekselverlies en vorming van slijm

Iedereen produceert voortdurend speeksel en slikt dat onbewust door. Bij het ruiken en zien van eten en tijdens het eten worden speekselklieren extra actief waarbij ze dun speeksel afscheiden. Speeksel heeft een belangrijke functie bij de vertering van voedsel en bij de mondhygiëne.

Mensen met ALS hebben, zeker bij de bulbair vorm, vaak last van het speeksel doordat het speeksel niet goed weggeslikt kan worden.

Een *logopedist* kan u leren het speeksel bewust weg te slikken.

Uw *revalidatiearts* kan u uitleg geven over de behandelingsmogelijkheden van speekselverlies: medicatie, bestraling of botuline-injecties.

Op dit blad vindt u adviezen van uw *diëtist*.

Tips bij speekselverlies

- Vermijd zure dranken als grapefruitsap, sinaasappelsap, citroensap;
- Vermijd zure voedingsmiddelen zoals vruchtenpuree;
- Voeg aan zure voedingsmiddelen een scheutje ongeklopte room toe;
- Vermijd prikkelende stoffen en scherpe kruiden en specerijen in uw voeding;
- Bereid, indien mogelijk, de maaltijd in de keuken met een gesloten deur.

Tips bij vorming van slijm

Het is mogelijk dat u na het eten en drinken van sommige voedingsmiddelen last heeft van slijmvorming.

- Probeer voldoende vocht te drinken;
- Gebruik na slijmvormende voedingsmiddelen zoals melk, chocolademelk, allerlei soorten vla en pappen een slokje water om de keel te schonen of neem een hapje (ongezoet) vruchtenmoes;
- Gebruik eventueel zure zuivelproducten; zij veroorzaken minder slijmvorming. Voorbeelden zijn karnemelk, yoghurt, sojamelk, kwark en Biogarde;
- Gebruik voedingsmiddelen die slijmoplossend werken bijvoorbeeld ananassap, (donker) bier, rode wijn en kamillethee (hiermee spoelen kan ook al helpen), water met citroen, water met appelazijn en honing, muntthee;
- Als u last heeft van slijmvorming na het eten of drinken, kan het helpen uw mond na de maaltijd met water te spoelen;
- Als u last heeft van slijm bij het gebruik van sondevoeding, kan spoelen met wat water helpen. Bespreek dit met uw diëtist.