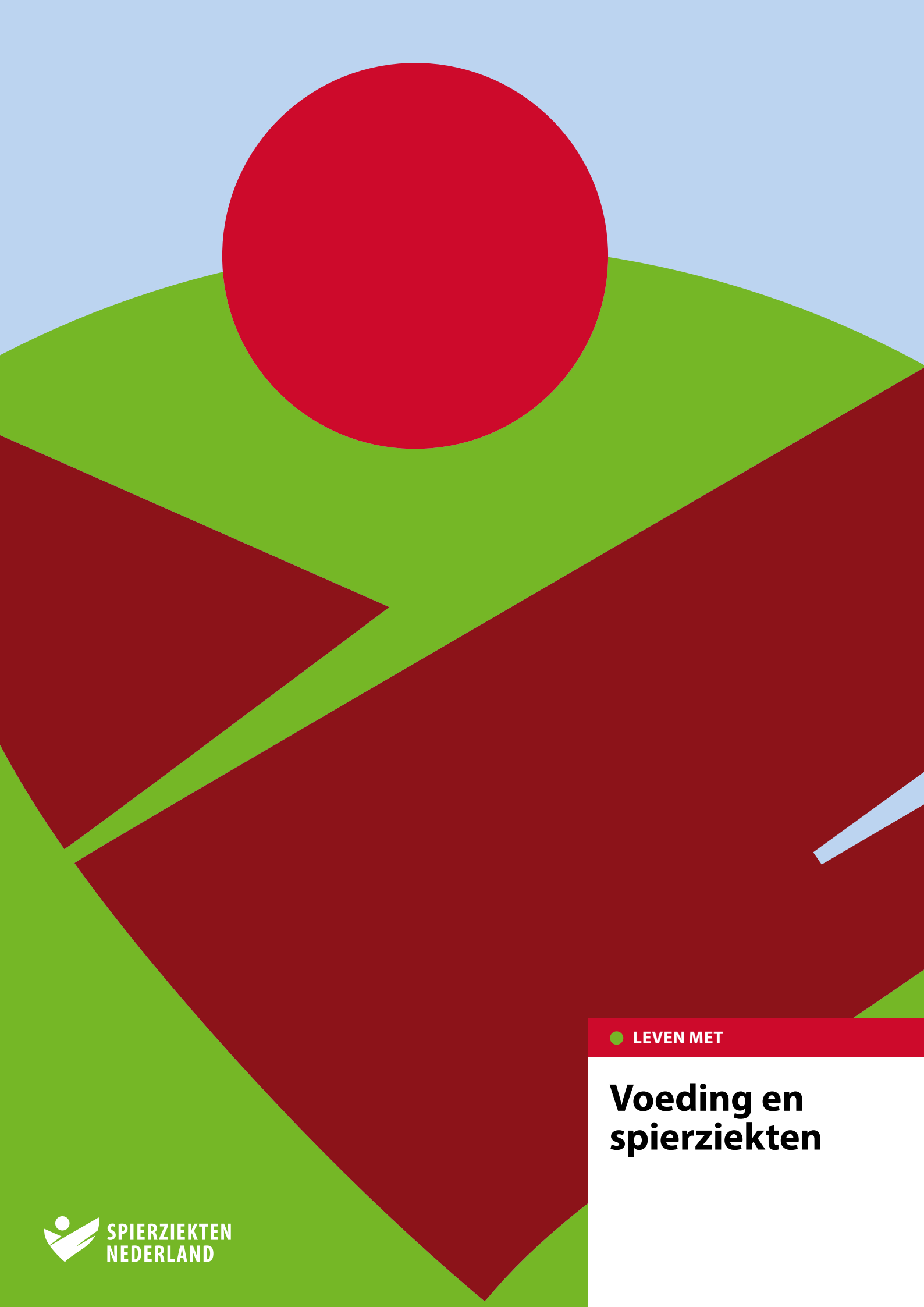




● LEVEN MET

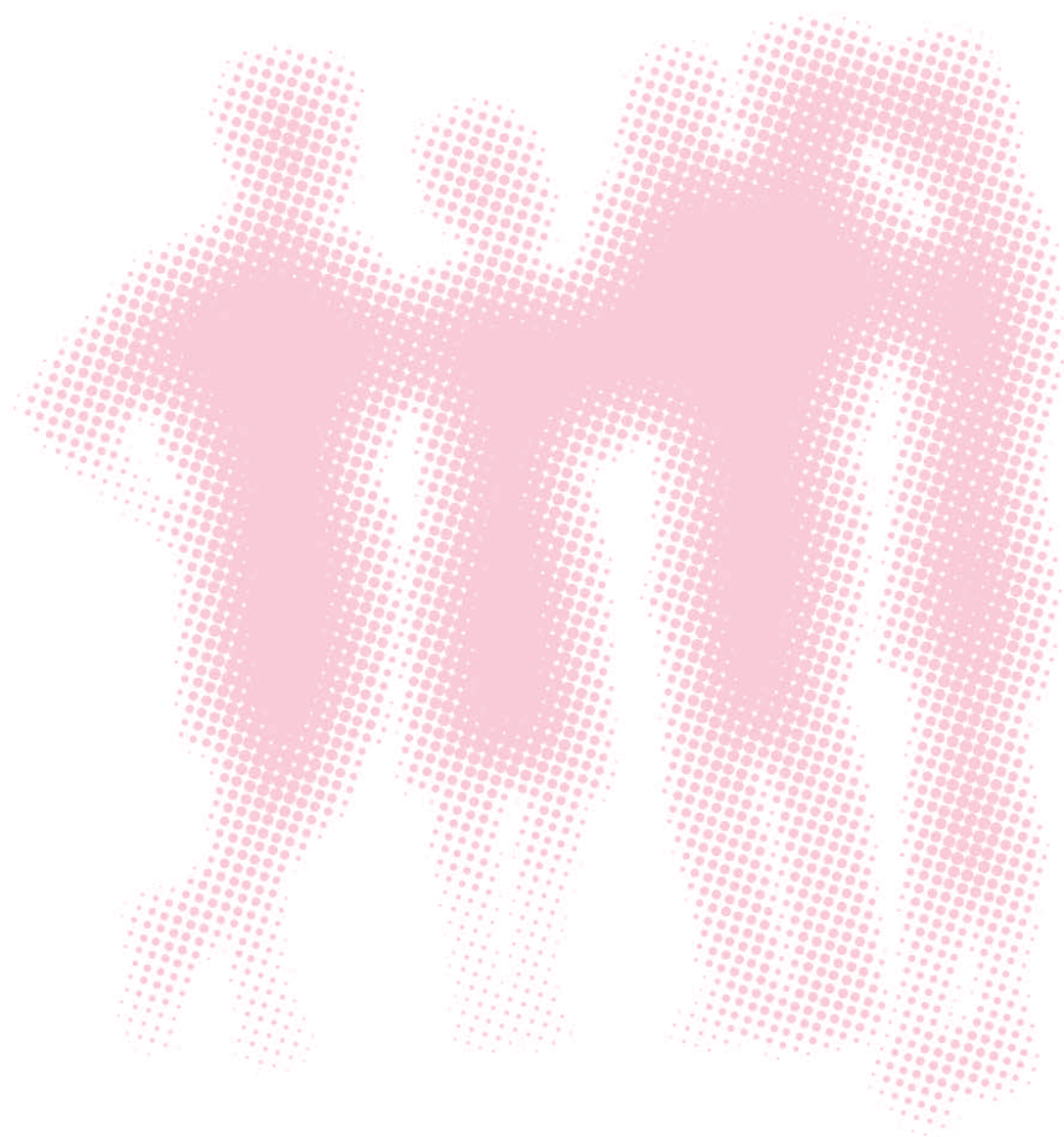
Voeding en spierziekten



SPIERZIEKTEN
NEDERLAND

Inhoud

1.	Goede voeding	3
2.	Gewicht in balans?	6
3.	Problemen in het maag-darmstelsel	11
4.	Botontkalking	17
5.	Drink- en sondevoeding	19
6.	Voeding bij slikproblemen	24
7.	Voedingssupplementen	28



1 Goede voeding

Gezond eten lijkt makkelijk maar is het vaak niet. Want wat moet u nu kiezen uit die enorme hoeveelheid etenswaren die wordt aangeboden? Wat is gezond en wat niet? En hoe zit dat met al die nieuwe producten?

Goede voeding is belangrijk voor onze gezondheid: goede voeding helpt het lichaam in conditie te houden, vergroot de weerstand en vermindert de kans op 'welvaartsziekten' als hart- en vaatziekten en kanker.

Veel mensen met een spierziekte hebben vragen over voeding. Zij hebben bijvoorbeeld last van over- of ondergewicht, verstopping, kauw- of slikproblemen. Een goede voeding kan helpen problemen te beperken of te voorkomen. In dit hoofdstuk worden algemene adviezen gegeven die voor iedereen van belang zijn. In de volgende hoofdstukken komen onderwerpen aan de orde die meer met spierziekten te maken hebben, in het bijzonder voor volwassenen met een spierziekte.

Gezond eten

De Gezondheidsraad heeft in de *Richtlijnen Goede Voeding* van eind 2015 vooral aandacht besteed aan productgroepen als brood, noten, zuivel, groente en fruit. Het kiezen van de juiste producten in de juiste hoeveelheden is de kern van gezond eten. Daarom is de Schijf van Vijf in het voorjaar van 2016 vernieuwd.

Als u volgens de Schijf van Vijf eet, krijgt u genoeg binnen van alle producten die gezondheidswinst opleveren, plus alle voedingsstoffen als eiwitten, koolhydraten, vetten, vitamines, mineralen en vezels. Het blijft belangrijk om elke dag uit alle vijf vakken te combineren. Het gaat bij de Schijf van Vijf altijd om algemene informatie voor de gezonde bevolking. Bij een spierziekte kunnen andere hoeveelheden gelden dan voor gezonde mensen. Voor een algemene indruk, zie de site van het Voedingscentrum: www.voedingscentrum.nl/mijnschijf.

Vijf vakken

Groente en fruit zijn prima, in alle kleuren en smaken. Zowel groente als fruit zijn nodig: in bijvoorbeeld een banaan zitten niet dezelfde voedingsstoffen als in broccoli. Groenten kunnen op veel manieren bereid worden: rauw, gekookt,

gestoomd, geroerbakt of gegrild. Groente kan gevarieerd over de dag gegeten worden: komkommer of tomaat op brood, salade bij de lunch, als snack 's avonds en natuurlijk bij de avondmaaltijd. Fruit kan altijd en overal gegeten worden: los tussendoor, stukjes in de yoghurt of als fruitsalade bij de lunch.

Brood, graanproducten en aardappel zijn vaak de basis van een maaltijd. Volkoren producten verdienen daarbij de voorkeur. Ook hier geldt dat variatie de beste kans biedt alle voedingsstoffen binnen te krijgen die nodig zijn.

Vis, peulvruchten, vlees, ei, noten en zuivel bevatten veel eiwit. De producten dragen ieder hun steentje bij aan uw gezondheid. De trend is: meer plantaardig en minder vlees. Elke week een keer peulvruchten is een goede vervanging van vlees. Elke week een keer vis en twee tot drie eieren per week passen goed in een gezonde voeding. Een klein handje noten per dag verlaagt het slechte cholesterol en dat is goed voor de bloedvaten. Noten kunnen tussendoor gegeten worden: in een salade, in yoghurt met stukjes fruit of als notenpasta op brood. Zuivel zoals melk, yoghurt en kaas levert veel calcium (kalk) voor de botten. Door te kiezen voor halfvolle en magere varianten wordt de hoeveelheid verzadigd vet in uw voeding lager.

Smeer- en bereidingsvetten zijn nodig als brandstof voor het lichaam en leveren vitamine A en D. Vet bestaat uit verzadigd en onverzadigd vet. Onverzadigd vet is goed, het verlaagt de kans op hart- en vaatziekten. Aan vloeibare margarine en bak- en braadvet is vitamine A en D toegevoegd, aan olie meestal niet. Kijkt u daarom goed op het etiket. Ook hier geldt: varieer met olie en vloeibare margarine en bak- en braadvet voor de bereiding van de warme maaltijd. Op brood kan zachte margarine of halvarine (uit een kuipje) worden gesmeerd.

Dranken: het lichaam heeft elke dag drinkvocht nodig, kinderen één tot anderhalve liter en tieners en volwassenen anderhalf tot twee liter. Goede keuzes zijn dorstlessers zonder suiker dus water, koffie en thee. Thee, zowel zwarte als groene, verlaagt de bloeddruk en past dus goed in een gezonde voeding.

Wat staat niet in de Schijf van Vijf? Koekjes, frisdrank, chips, roomboter, vleeswaren of borrelnootjes. Dit zijn voorbeelden van producten die veel zout, suiker, verzadigd vet of weinig vezels bevatten. Als u gezonder wilt eten of als u te zwaar bent, kunt er voor kiezen minder buiten de Schijf van Vijf te eten. Op de site van het Voedingscentrum, www.voedingscentrum.nl/nl/gezond-eten-met-de-schijf-van-vijf.aspx kunt u veel voorbeelden vinden van goede keuzes.



De Schijf van Vijf

Wat hebben we waarvoor nodig?

Koolhydraten en vetten hebben we nodig als energiebron om lichamelijke prestaties te leveren. Eiwitten zijn onmisbaar voor de opbouw en het onderhoud van de spieren, botten en het bloed. Vitamines en mineralen zijn nodig om allerlei processen in het lichaam goed te laten verlopen. Er zijn veel verschillende vitamines, met ieder vaak meerdere functies. Vitamine A bijvoorbeeld helpt mee om in het donker goed te kunnen zien. Vitamine D helpt mee sterke botten te houden en vitamine C om infecties de baas te worden. De bekendste mineralen zijn kalk en ijzer. Kalk is nodig voor sterke botten en ijzer is onder andere een belangrijke bouwstof voor het bloed. Voedingsvezels zijn onmisbaar voor een goede darmfunctie en stoelgang. Vocht ten slotte is in ruime hoeveelheden nodig voor de circulatie van voedingsstoffen in het lichaam en de afvoer van afvalstoffen.

Energiebehoefte

Werking van de spijsvertering

Energie (kilocalorieën, kcal) halen we uit voedsel, dat is onze brandstof. Koolhydraten worden in het maag-darmkanaal afgebroken tot glucose, vetten tot vetzuren en eiwitten tot aminozuren. Via de bloedbaan worden zij naar de lichaamscellen getransporteerd. In cellen zitten mitochondriën. De mitochondriën zijn als het ware 'energiefabriekjes' in de cel. De energie die vooral in glucose en vetzuren aanwezig is, wordt - via een groot aantal stappen - omgezet in energie. Energie hebben we nodig voor lichamelijke arbeid, voor het handhaven van de lichaamstemperatuur, voor het onderhoud van het lichaam en bij kinderen voor de groei. De energiebehoefte van mensen verschilt onderling sterk en hangt onder andere af van de leeftijd, geslacht, lichaamsgewicht en mate van activiteiten.

Waar gaat de energie naar toe?

Meer dan de helft van de totale hoeveelheid energie hebben we nodig voor de basale functies van het lichaam, voor het werk dat het lichaam verricht voor de bloedsomloop, hartslag, vertering van eten, ademhaling enzovoort. De spierarbeid voor bijvoorbeeld lopen, fietsen, zitten, enzovoort vraagt gemiddeld 30% van de energiebehoefte.

Energiebehoefte bij spierziekten

Er wordt wel onderzoek gedaan naar de energiebehoefte bij mensen met een spierziekte, maar er bestaat geen berekeningsformule die bruikbaar is voor alle mensen met een spierziekte. Voor ambulante jongens met Duchenne spierdystrofie en voor ALS (amyotrofische laterale sclerose) bestaan er erkende berekeningsformules die diëtisten kunnen gebruiken om de energiebehoefte te berekenen. Voor andere spierziekten en bij kinderen worden wel formules gebruikt maar deze zijn minder nauwkeurig.

In de praktijk blijkt voor de meeste mensen met een spierziekte dat de energiebehoefte daalt. Hoe minder actief iemand is, hoe minder calorieën nodig zijn om op gewicht te blijven. Dit geldt echter niet voor ALS en de acute fase van GBS (Guillain-Barré syndroom).



2 Gewicht in balans?

Ieder mens heeft energie nodig. Energie haalt ons lichaam uit onze voeding. De energiebalans is in evenwicht als u precies zoveel eet als uw lichaam nodig heeft. Hoeveel dat is, hangt onder andere af van de hoeveelheid beweging.

Verstoorde energiebalans

Net als bij gezonde mensen kan bij mensen met een spierziekte de balans verstoord raken. Als u langere tijd meer eet dan uw lichaam verbruikt, ontstaat er gewichtstoename. Het is overigens niet altijd zo dat dikke(re) mensen meer eten dan mensen met een gezond gewicht.

Het tegenovergestelde, ondervoeding, komt ook vaak voor bij mensen met een spierziekte. Dan wordt er gedurende langere tijd minder gegeten dan het lichaam nodig heeft.

Voor beide verstoringen van de energiebalans geldt: hoe eerder er aandacht aan wordt besteed, hoe eerder erger voorkomen kan worden.

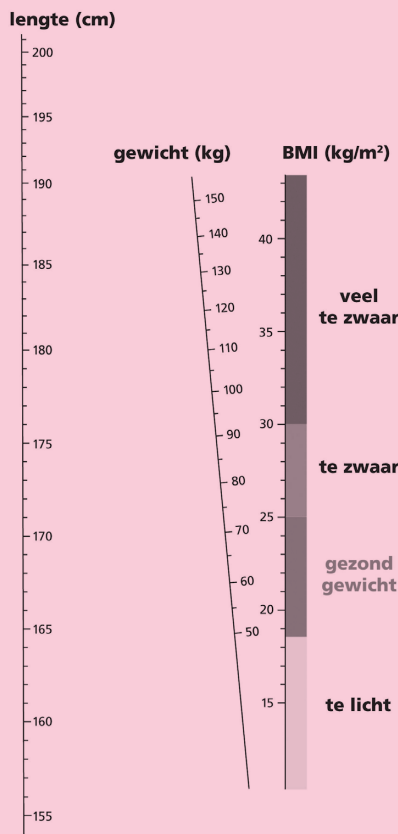
Regelmatige gewichtscontrole op weegschaal,

weegstoel of rolstoelweegschaal helpen daarbij. Ook het strakker of losser gaan zitten van kleding geeft een signaal van gewichtsveranderingen.

Lichaamsgewicht als maat

Voor het bepalen van over- of ondergewicht bij volwassenen maakt een arts of diëtist meestal gebruik van de Body Mass Index (BMI). Daarvoor wordt een eenvoudige formule gebruikt: deel het gewicht in kilogram door de lengte (in meter) in het kwadraat:

$$\text{BMI} = \frac{\text{Gewicht in kilogram}}{(\text{Lengte in meter}) \times (\text{lengte in meter})}$$



Lees uw BMI af door een rechte lijn te trekken vanaf uw lengte in cm via uw gewicht in kg tot de verticale streep aan de rechterkant van de illustratie.

Bij een score tot 18,5 is het gewicht te laag. Een score tussen 18,5 en 25 geldt als gezond gewicht. Ligt de score tussen 25 en 30, dan is het gewicht iets te hoog of is er sprake van overgewicht. Bij een score boven 30 is er sprake van obesitas met gezondheidsrisico's. Het is niet altijd duidelijk hoe deze scores geïnterpreteerd moeten worden bij mensen met een spierziekte. Over de energiebehoefte, het gewicht en de lichaams-samenstelling bij mensen met een spierziekte is nog niet zo veel bekend. We weten inmiddels wel dat bij spierziekten waarbij spiermassa verloren gaat, de lichaamssamenstelling verandert. Het kan dus gebeuren dat, ook bij een gezond gewicht, spiermassa wordt vervangen door vetmassa waardoor er relatief meer vetmassa is. Bij mensen met een spierziekte kan dus niet alleen op basis van de BMI beoordeeld worden of zij te zwaar of te licht zijn.

Overgewicht

Overgewicht, een BMI tussen 25 en 29,9, ontstaat als u gedurende langere tijd meer eet dan uw lichaam verbruikt. Bewegen is dé manier om energie te verbruiken. Dat hoeft niet per se in de vorm van vermoeiende sporten te zijn. Om het energieverbruik te vergroten, kunt u ook wandelen, fietsen of zwemmen. Van deze vormen van lichaamsbeweging wordt u minder snel moe. Mensen met een spierziekte bewegen vaak weinig. Daarom kan het beste energiebeperkte voeding worden gebruikt. Op die manier blijft de balans in evenwicht. Zie hiervoor de praktische tips bij overgewicht verderop in dit hoofdstuk. Let er wel op dat u niet eenzijdig gaat eten zodat er geen tekort aan belangrijke voedingsstoffen ontstaat.

Minder activiteit leidt tot minder energieverbruik. Iemand die de hele dag in bed ligt, heeft minder calorieën nodig dan iemand die de hele dag beweegt. Een kleine verstoring van de balans tussen inname en verbruik leidt op de lange duur tot belangrijke gevolgen. Dagelijks 5% meer eten dan verbruiken, kan betekenen dat u per jaar vijf kilo aankomt! Die 5% zou al twee koekjes per dag kunnen zijn. Mensen die heel weinig bewegen, kunnen zo langzaam steeds meer aankomen. Kleine aanpassingen in de voeding, wat minder vet, snacks en tussendoortjes kunnen vaak voorkomen dat er echt overgewicht ontstaat.

Obesitas

Een BMI-score van 30 of hoger geeft aan dat er medisch gezien sprake is van ernstig overgewicht met risico's voor de gezondheid. Hebt u een ernstig overgewicht, dan is het raadzaam om af te vallen. Een gewichtsverlies van 10% zorgt al voor een verlaging van de medische risico's. Stel uzelf reële doelen. Een diëtist kan u begeleiden en ondersteunen. Omdat bewegen voor mensen met een spierziekte vaak moeilijk of niet haalbaar is, is minder eten de belangrijkste manier om de energiebalans in evenwicht te houden. Uw eetgedrag dient blijvend te worden aangepast op een voor u acceptabele manier. Hoe geleidelijker dat aanpassen gaat, des te meer kans op het slagen van uw poging.

Heel streng diëten is af te raden omdat u dan behalve vetmassa ook spiermassa verliest. Ook kunt u beter geen medicijnen gebruiken om af te vallen. De bijwerkingen zijn aanzienlijk en uw

gewicht neemt weer toe zodra u stopt met de medicatie.

Vaak is het moeilijk uw nieuwe lichaamsgewicht vast te houden. Daarvoor moet u uw gezonde eet- en leefgewoonten volhouden. Een diëtist kan helpen te voorkomen dat u terugvalt in uw oude gewoonten.

Ondervoeding en ondergewicht

Ondervoeding krijgt de laatste jaren steeds meer maatschappelijke aandacht. Belangrijke risicogroepen voor ondervoeding zijn chronisch zieken, ouderen en mensen die een grote operatie ondergaan. Ernstige ondervoeding kan ook voorkomen bij mensen met een spierziekte.

Er is volgens de algemene definitie sprake van ondervoeding en/of ondergewicht wanneer de BMI 18,5 is of lager (bij ouderen 20 of lager), wanneer er sprake is van 5 tot 10% onbedoeld gewichtsverlies in de afgelopen zes maanden of 5% in de afgelopen maand.

De (huis)arts heeft nog niet altijd voldoende oog voor mensen die ondervoed zijn. Iemand wordt vanwege zijn of haar ziektebeeld en klachten verwezen maar niet vanwege problemen die met ondervoeding te maken hebben.

Chronische ondervoeding ontstaat als iemand maanden of jaren een langdurig tekort aan energie en voedingsstoffen heeft. Acute ondervoeding ontstaat in dagen tot weken. Bij mensen met een spierziekte kunnen beide vormen voorkomen. Ook kan een chronische ondervoeding overgaan in een acute situatie, bijvoorbeeld door een infectie.

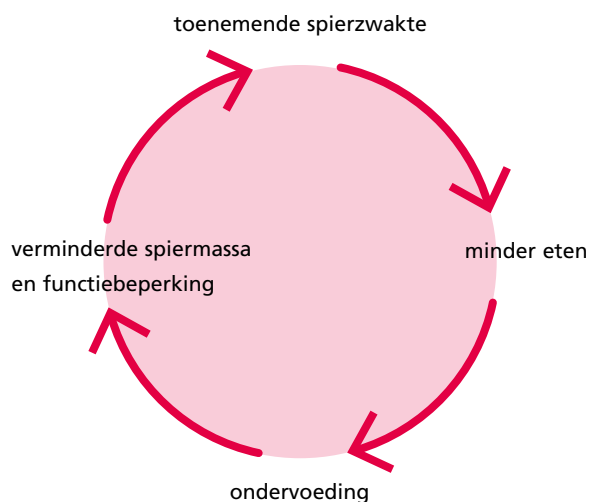
Oorzaak en gevolg

Chronische ondervoeding komt bij mensen met spierziekten vooral doordat men minder eet. Dat kan bijvoorbeeld komen doordat iemand heel moe is, hulp nodig heeft bij de bereiding en/of het eten zelf, een slechte eetlust heeft of kauwen en slikproblemen, maagklachten, obstipatie en/of diarree of psychosociale problemen zoals verdriet, angst, spanning en eenzaamheid. Chronisch hongeren leidt tot verlies van vetmassa en spiermassa. De afname van de vetvrije massa (botten, spieren en organen) komt door het verlies van spieren en op den duur functioneel verlies van vitale organen zoals maag-darmkanaal, hart en longen. De gevolgen zijn dat iemand zich minder

fit voelt, lusteloos wordt, gewicht verliest en dat spierweefsel wordt afgebroken. De weerstand kan afnemen, de conditie van de huid kan slechter worden en de kans op decubitus (doorligwonden) groter.

Voedingstherapie

Er ontstaat een vicieuze cirkel die doorbroken kan worden met voedingstherapie. Bij het bepalen van de voedingsbehoefte en het geven van extra voeding is belangrijk dat u voldoende energie krijgt maar dat overvoeding wordt voorkomen. De energie- en eiwitbehoefte zijn sterk met elkaar verbonden. Er moet immers voldoende toevoer van energie in de vorm van koolhydraten en vet zijn om te voorkomen dat eiwit als brandstof wordt gebruikt.



Vicieuze cirkel spierziekte en ondervoeding

Wanneer u lange tijd weinig of niets hebt gegeten of wanneer u in korte tijd veel bent afgevallen, moet het opbouwen van voeding langzaam gebeuren. Hierbij kan het beste hulp van een diëtist worden ingeschakeld. Meestal is een opklimschema nodig. Te snel veel voeding kan leiden tot een verstoring van het zelfbeschermingsmechanisme, het zogenaamde 'refeeding syndroom'. Het lichaam reageert dan niet goed op het toegediende voedsel met als gevolg complicaties.

Praktische tips bij overgewicht

Vermageren of voorkomen dat u nog zwaarder wordt, is een kwestie van volhouden. Dat is niet makkelijk. Neem de tijd en streef niet naar mager of slank. Met gezond eten volgens een dieet lukt het u beter het vol te houden. De nadruk ligt op blijvende verandering van voedingsgewoonten en het voorkomen van verdere gewichtstoename, niet op zo snel mogelijk zo veel mogelijk afvallen.

Algemene tips

- U kunt al veel bereiken door halfvolle of magere in plaats van volvette producten te gebruiken, tussendoortjes als zoete en hartige snacks te vermijden evenals suiker, gewone frisdranken en vruchtensappen.
- Door gevarieerd te eten blijft het eten leuk en krijgt u alle belangrijke voedingsstoffen binnen.
- Sla geen hoofdmaaltijden (ontbijt, lunch en avondeten) over. Regelmatig eten is juist belangrijk om hongergevoel en daardoor eetbuien te voorkomen. Sla zeker het ontbijt niet over.
- Vermageringspillen, maaltijdvervangers en commerciële diëten beloven veel, maar het resultaat is meestal niet blijvend. Uw eetgewoonten veranderen immers niet.
- Weeg u niet vaker dan eens per week op ongeveer dezelfde tijd, op dezelfde weegschaal.
- Drink veel. Een groot glas koud water tussen door geeft een verzadigd gevoel.
- Zorg voor afleiding, het voorkomt dat u aan eten denkt en uit verveling gaat eten.
- Verlies de moed niet te snel. Pak snel de draad weer op als het is misgegaan. En wees tevreden over de dagen dat het wel goed gaat.
- Medicijnen, vooral corticosteroïden zoals prednison, kunnen het gewicht beïnvloeden. Extra aandacht voor de voeding en beweging is dan nodig.
- Probeer zo veel mogelijk (verantwoord) te bewegen. Alle beetjes helpen.
- Het is heel prettig als er anderen zijn die u een steuntje in de rug geven, u motiveren om vol te blijven houden, bijvoorbeeld uw partner, vriend(in), buurvrouw, huisarts of diëtist.
- Probeer erachter te komen wat en hoeveel u eet en ook waarom. De een eet meer in gezelschap, een ander kan zich dan juist inhouden. De een eet de spanning weg, een ander eet

uit verveling. Door enkele dagen een dagboek bij te houden, wordt uw eetgedrag duidelijker en kunt u dat proberen te corrigeren.

- Indien uw dagelijkse energie-inname langdurig 1500 kcal of minder is, is het verstandig een multivitaminepreparaat te gebruiken voor voldoende vitamines en mineralen, in overleg met uw huisarts of diëtist.

Keuze van voedingsmiddelen bij overgewicht

- Eet bij voorkeur gewone broodsoorten, liefst bruin of volkorenbrood, roggebrood, bruin knäckebröd en bij uitzondering luxe broodjes en croissantjes.
- Gebruik halvarine, liefst halvarine met weinig verzadigd vet.
- Neem 40+- of 20+-kaas, magere smeerkaas of cottage cheese in plaats van 48+- of 60+-kaas.
- Vleeswaren staan niet in de Schijf van Vijf. Kiest u ze toch, neem dan bij voorkeur magere vleeswaren zoals achterham, schouderham, caselerrib, fricandeau, kiprollade, rookvlees en rosbief, liever geen worst- en speksoorten.
- Neem als broodbeleg fruit, tomaat, komkommer of groentespread in plaats van pasta's, kokosbrood en pindakaas.
- Kies halfvolle melk, magere melk, karnemelk, magere yoghurt of magere kwark.
- Drink dranken die geen of weinig calorieën bevatten: water, mineraal- of bronwater, drinkbouillon, thee zonder suiker, koffie zonder suiker en halfvolle koffiemelk of zwart, light frisdrank, tomaten- en groentesap.
- Kies liever heldere, vetarme soep dan gebonden soep.
- Eet liever geen vet vlees zoals slavink, speklapen, rookworst, varkensgehakt. Kipfilet en kalkoenfilet leveren vrijwel geen vet, kip met vel wel. Veel vissoorten zijn mager, behalve onder andere haring, paling, zalm en makreel.
- Kies bij een maaltijd zonder vlees liever peulvruchten, gekookte tahoe en tempé, soja-brokjes, vegetarische ham- en groenteburgers dan gebakken tahoe en tempé, gebakken ei en noten.
- Wees zuinig in het gebruik van margarine, bak- en braadvet en olie. Kies soorten met weinig verzadigd vet. Het gebruik van één eetlepel per persoon is voldoende voor het bakken van vlees of vis of roerbakken. Voeg

voor het maken van jus veel water aan het braadvet toe. Gebruik de magere varianten van slasaus en mayonaise.

- Aardappelen, rijst en pastasoorten zijn op zich niet dikmakend. Vette sausen en jus wel.
- Gebruik iedere dag een ruime portie groente, elke dag een andere soort. Let er wel op dat er geen zout is toegevoegd. Wat voedingswaarde betreft, is er geen verschil tussen verse groente of groente uit blik, glas en diepvries. Gebruik liever geen saus of klontje margarine door de groente, maar voeg kruiden en specerijen toe om er extra smaak aan te geven.
- Gebruik iedere dag twee porties vers fruit.
- Eet als nagerecht magere (vruchten)yoghurt, magere kwark of magere vla.
- Kies gezonde tussendoortjes bijvoorbeeld fruit, rauwkost/snackgroenten, suikervrije dropjes, kauwgum of een pepermuntje.
- Suiker kan eventueel vervangen worden door zoetstof. Makkelijker is het gebruik van suiker in bijvoorbeeld koffie en thee te ontwinnen.

Keuze van voedingsmiddelen bij ondergewicht

Aankomen in gewicht is net zo moeilijk als afvallen. Ook hierbij is het volhouden belangrijk. Grotere porties zijn meestal niet mogelijk door de geringe eetlust en wekken alleen maar tegenzin op. Probeer daarom zoveel mogelijk extra energie in de vorm van vet en koolhydraten te verpakken in de voeding zoals u die gewend bent te eten. Zit er weinig energie in de voeding, dan heeft extra eiwit geen nut omdat het lichaam die dan als brandstof gebruikt.

Keuze van energierijke voedingsmiddelen, enkele tips

- Gebruik liever volle melk en melkproducten dan magere en halfvolle melk en melkproducten.
- Eet liever margarine of roomboter dan halvarine op brood. Probeer ruim te smeren. Voeg een klontje margarine of roomboter toe bij de warme maaltijd.
- Gebruik ruim beleg op brood.
- Voeg ongeklopte slagroom toe aan koffie, melk, karnemelk, yoghurt, kwark, vla, pudding, chocolademelk of gebonden soep.
- Voeg suiker of honing toe aan thee, koffie, pap, vla, yoghurt of vruchtensap. Er zijn ook voedingssuikers te koop als Fantomalt en

Dextro-m die minder zoet smaken dan gewone suiker zodat u er veel meer van kunt toevoegen. Een diëtist kan u helpen de benodigde hoeveelheid te bepalen.

- Het is vrijwel niet mogelijk om in drie hoofdmaaltijden voldoende energie binnen te krijgen. Vooral bij een slechte eetlust is het nodig de maaltijdfrequentie te verhogen.

Soms helpt het aanvullend gebruik van kant-en-klare energieverrijkte producten zoals flesjes drinkvoeding. Wanneer het niet lukt voldoende te eten of het gewicht niet toeneemt of wanneer er sprake is van ernstige verzwakking kan (aanvullend) gebruik van sondevoeding nodig zijn (zie hoofdstuk 5).

Voorbeeld van een energiebeperkte voeding (voor een volwassene die nog mobiel is)

Ontbijt	1 snee bruin brood, dun besmeerd met halvarine belegd met 40+-kaas 2 kopjes thee zonder suiker
In de loop van de ochtend	2 kopjes koffie zonder suiker met halfvolle koffiemelk 1 koekje
Lunch	2 snee bruin brood, dun besmeerd met halvarine belegd met 40+-kaas en magere vleeswaar 2 kopjes thee zonder suiker
In de loop van de middag	1 portie fruit, 2 kopjes thee zonder suiker
Warme maaltijd	1 portie niet te vet vlees 1 kleine aardappel flinke portie groente, magere jus
In de loop van de avond	magere yoghurt met muesli zonder suiker 2 kopjes koffie zonder suiker met halfvolle koffiemelk 1 portie fruit 1 glas frisdrank light.

Voorbeeld van een energieverrijkte voeding

Ontbijt	schaaltje pap met veel zoetmiddel thee met veel voedingssuiker
In de loop van de ochtend	koffie met ongeklopte slagroom en veel zoetmiddel cracker ruim besmeerd met roomboter en jam
Lunch	2 sneetjes bruin brood ruim besmeerd met roomboter ruim belegd met vleeswaar en kaas thee met veel zoetmiddel
In de loop van de middag	schaaltje kant-en-klare roomkwark glas vruchtensap of vers fruit
Warme maaltijd	1 portie vlees, vis of kip 1 portie groente à la crème aardappelpuree met klontje boterjus
In de loop van de avond	koffie met ongeklopte slagroom en veel zoetmiddel plak ontbijtkoek met ruim roomboter besmeerd
Later op de avond	glas vruchtensap of frisdrank

3 Problemen in het maag-darmstelsel

Het maag-darmstelsel is een lange, slingerende buis met aan het begin de mond en aan het eind de anus. Het voedsel dat we eten en drinken wordt afgebroken tot voedingsstoffen die het in het lichaam kunnen worden opgenomen.

De voedingsmiddelen zoals brood, fruit en yoghurt gaan via de mond door de slokdarm naar de maag waar het voedsel wordt voorverteerd. Via de wand van de dunne darm worden de voedingsstoffen in het bloed opgenomen.

Vervolgens worden ze vervoerd naar de plek waar ze nodig zijn.

Onverteerde resten van het voedsel prikkelen de darm tot voortbewegen en na verloop van tijd verlaat het restant via de dikke darm en endeldarm ons lichaam in de vorm van ontlasting.

Het maag-darmstelsel

Het maag-darmstelsel bestaat uit glad spierweefsel. Het autonome zenuwstelsel en onwillekeurige spieren sturen het spierweefsel aan. Alleen aan het begin en het einde van het maag-darmstelsel bevinden zich dwarsgestreepte spieren. Heel globaal gesteld ontstaat bij spierziekten voornamelijk spierzwakte van de dwarsgestreepte spieren. Bij sommige spierziekten komen ook maag-darmproblemen voor, maar niet bij alle typen spierziekten komen dezelfde problemen voor. Het is nog niet duidelijk wat de oorzaak van de verschillen is.

Bij spierziekten blijkt het bijna altijd te gaan om een vertraagde beweeglijkheid - een vertraagde lediging van slokdarm, maag, dunne of dikke darm - die leidt tot een vol gevoel, buikpijn, diarree of obstipatie. Het is niet bekend wat de relatie is tussen spierziekte, ziekte duur, spierzwakte en maag-darmstoornissen.

Slikken

Niemand denkt er bij na, maar slikken is een ingewikkeld proces. Het slikproces bestaat uit een groot aantal fasen, vanaf het in de mond nemen van een hap of een slok tot aankomst van die hap of slok in de maag. Bij het slikproces zijn

zowel dwarsgestreepte als gladde spieren betrokken.

Een slikstoornis kan twee belangrijke lichaamsprocessen, de ademhaling en de voeding, verstoren. Een slikstoornis kan leiden tot slecht of weinig eten, met ondervoeding of uitdroging als gevolg. Daarnaast kan verslikken een verhoogde kans op longontsteking geven. In hoofdstuk 6 staan praktische voedingstips bij slikproblemen. Slikproblemen kunnen in ernst zeer verschillen. De één kan draadjesvles niet goed weggrijpen, de ander kan alleen vloeibare gladde voeding gebruiken. Slikproblemen kunnen in het verloop van het ziekteproces in ernst toenemen. Hoe progressiever de spierziekte is, des te sneller zullen over het algemeen de slikproblemen toenemen. Uiteindelijk kan het kauwen en slikken zo'n groot probleem worden dat volledige sondevoeding nodig is. U leest hierover in hoofdstuk 5. Wanneer u slikproblemen ondervindt, kunt u het beste een afspraak maken met een diëtist om samen te bekijken of de voeding voldoende energie en alle noodzakelijke voedingsstoffen bevat. De diëtist werkt nauw samen met de logopedist die vooral naar de veiligheid van het slikken kijkt.

Spierziekten en slikstoornissen

Een slikstoornis kan bij veel spierziekten voorkomen, bijvoorbeeld bij myotone dystrofie, FSHD, limb-girdle dystrofie, Duchenne in de latere fase, GBS, ataxie van Friedreich, myasthenieën, myositis, IBM, postpoliosyndroom, OPMD, ALS en PSMA. De ernst en snelheid van het achteruitgaan kunnen sterk variëren. Andere problemen bij spierziekten kunnen bestaan uit het beperkt kunnen openen van de mond door vermindering van spierkracht van de lippen of kaakproblemen en het hebben van een droge mond. Door verminderde spierkracht van de lippen kan de mond niet gesloten worden waardoor de droge mond ontstaat. Voor slikproblemen bij Duchenne en SMA zijn adviezen ontwikkeld die te vinden zijn op de site van Diëtisten voor Spierziekten (www.dietistenvoorspierziekten.nl). Bij Duchenne en SMA bestaat het advies vooral uit het drinken van een slokje water na elke hap en aan het eind van de maaltijd. Dunne vloeistoffen gaan makkelijker dan dikke vloeistoffen en vaste bestanddelen (zoals aardappelpuree), deze hoeven dus niet verdikt te worden. Bij bijvoorbeeld ALS kan verdikken wel nodig zijn omdat er een andere oorzaak van het slikprobleem is. Een (ver)grote tong komt bij diverse spierziekten voor. Bij sommige spierziekten ontstaan slikstoornissen door toenemende vermoeidheid. Aan het einde van de maaltijd of aan het einde van de dag wordt het slikken moeilijker. Ook kan slechts een deel van het slikproces verstoord zijn. De slokdarm kan bijvoorbeeld trager of onvolledig werken. Dit kan onder andere het geval zijn bij myositis en myotone dystrofie.

De eerste tekenen

Misschien merkt u zelf niet meteen dat u slikproblemen hebt. Omdat u zich steeds aanpast aan allerlei ongemakken, ervaart u deze problemen misschien niet als zodanig. De eerste tekenen van slikstoornissen kunnen zijn: gewichtsverlies, angst om te eten, langere tijd nodig hebben om te eten en te drinken, frequente perioden van hoesten of longontsteking, zuurbranden en zichtbare tongzwakte.

Zwakke spieren

Spierzwakte van wangspieren, kaken, lippen en ook de tong kunnen leiden tot moeilijk kauwen en het verplaatsen van een voedselbrok naar de keelholte. Bij zwakke spieren in de keel kunnen kruimeltjes in de keelholte blijven hangen die later in de luchtpijp vallen. Ook kan de toegang tot het strottenhoofd niet goed worden afgesloten met hoesten en verslikken als gevolg.

Als voedsel, speeksel of slijm in het strottenhoofd terechtkomt zonder hoesten of verslikken te veroorzaken, kan het in de longen terechtkomen. Dit noemen we stille aspiratie. Door infecties kan vervolgens een aspiratielongontsteking ontstaan.

Vertraagd transport door slokdarm

Mensen kunnen ook last hebben van een vertraagd transport door de slokdarm. Spasmen van de slokdarm kunnen optreden omdat de spieren extra hard moeten werken om het voedsel naar de maag te brengen. Voedsel dat in de slokdarm blijft steken, kan terugvloeien naar de keelholte en mond met zuurbranden als gevolg.

Diëtist en logopedist

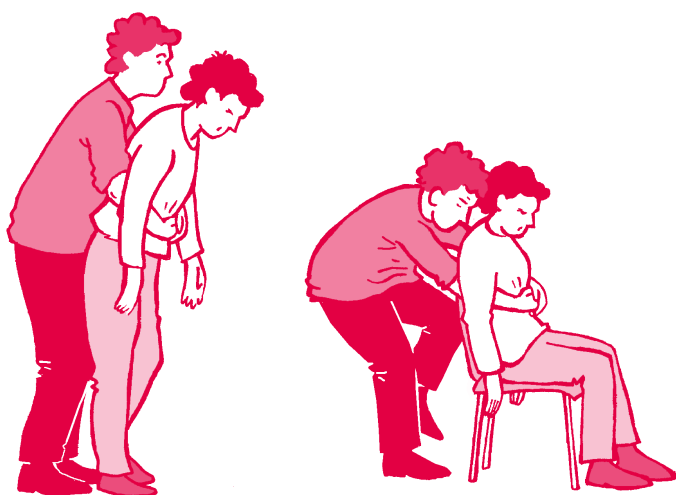
De frequentie en ernst van de voedingsproblemen worden vaak onderschat en de problemen niet altijd goed behandeld. U kunt aan een diëtist advies vragen over aanpassing van uw voeding. Een logopedist kan u adviseren welke oefeningen zinvol zijn. U kunt hiervoor terecht bij een revalidatieadviescentrum. De adressen vindt u in de Zorgwijzer op de website van Spierziekten Nederland.

Tips

Als u last hebt van een vertraagd transport door de slokdarm, zogenoemde passageklachten, is het verstandig niet te grote maaltijden te gebruiken, niet te eten vlak voor het naar bed gaan, vetrijke maaltijden te vermijden, op te passen met koffie, alcohol, chocolade, vruchtensappen en koolzuurhoudende dranken, eventueel overgewicht te verminderen en eventuele obstipatie te behandelen. Of medicatie noodzakelijk of wenselijk is, hangt af van welke spierziekte u hebt.

Wat te doen bij verslikken?

Als u zich verslikt in drinken, buig dan voorover en probeer rustig te hoesten. Raak niet in paniek. Iemand anders kan u eventueel zachtjes op de rug kloppen. Indien nodig kan een arts, verpleegkundige of fysiotherapeut daarna met een dikke sonde de keelholte uitzuigen. Wanneer een stuk voedsel in de luchtpijp terechtkomt, kan een gevaarlijke situatie ontstaan. Een hulpverlener kan in noodgevallen de methode van Heimlich toepassen.



Methode van Heimlich

Methode van Heimlich

De hulpverlener gaat achter de betrokkene staan en slaat de armen om het middel van de betrokkene, maakt met een hand een vuist en pakt met de andere hand de vuist vast. Hij legt de vuist nu net boven de navel in het midden op de buik. Met beide handen geeft hij krachtig een ruk schuin omhoog. Zo nodig herhaalt hij het meerdere keren. Hard slaan op de rug heeft juist een averechts effect.

Maag

Bij sommige spierziekten kan de maagontlediging sterk vertraagd zijn van zowel vast als vloeibaar voedsel. Klachten kunnen bestaan uit misselijkheid, een opgeblazen gevoel, gauw vol zitten na de maaltijd en lang een vol gevoel blijven houden, zeurende pijn en soms zuurbranden. Hebt u hier last van, dan kunt u het beste minder vet eten, dan gaat het voedsel wat sneller door de maag. Eet wat vaker kleinere porties en wees

matig met alcohol en koffie. Het gevaar bestaat dat u eenzijdig gaat eten omdat u steeds meer producten weglaat die last geven. Misschien krijgt u de neiging minder te eten uit angst voor die last, waardoor gewichtsverlies optreedt. In dat geval kunt u het beste contact opnemen met een diëtist voor adviezen om uw voedingsinname te verbeteren. Als een voedingsadvies onvoldoende verbetering van de klachten geeft, kan medicatie noodzakelijk zijn. Het soort medicatie is afhankelijk van de spierziekte.

Als er klachten zijn, is het altijd belangrijk te na te gaan of er niet toevallig sprake is van volle darmen. De darmen lopen voor de maag langs en kunnen daardoor op de maag drukken en eenzelfde soort klachten veroorzaken.

Voeding via een maagsonde (PEG) kan ernstige problemen met slokdarm en maag soms verhelpen maar is niet altijd een afdoende oplossing. In hoofdstuk 5 leest u hier meer over.

Darmen

Een 'gewoon' ontlastingspatroon is voor iedereen verschillend en ligt tussen drie keer per dag en drie keer per week. Er is sprake van *diarree* bij een waterige dunne ontlasting van meer dan vier keer per dag en van *obstipatie* (verstopping) bij harde en keutelige ontlasting minder dan drie keer per week. Soms kan diarree ontstaan doordat obstipatie leidt tot 'lekdiarree': de ontlasting kan zo indikken dat de darm vrijwel wordt afgesloten en waterige ontlasting langs de verstopping naar buiten lekt. Aan het eind van het maag-darmstelsel is voor het ontlasten een nauwe samenwerking tussen gladde en dwarsgestreepte spieren van endeldarm, anus en bekkenbodem nodig. Bovendien worden buik- en borstspieren gebruikt om de ontlasting uit de endeldarm te kunnen duwen.

Wanneer deze spieren zwak zijn, kan obstipatie ontstaan. Bij spierzwakte van de buitenste, dwarsgestreepte kringspier van de anus kan, vooral in combinatie met diarree, incontinentie ontstaan. Dit is sociaal invaliderend.

Diarree

'Gewone' diarree kan veroorzaakt worden door bijvoorbeeld voedselvergiftiging, spanningen, alcohol, overgevoeligheid voor medicijnen en laxemiddelen.

Bij milde diarree moet het vochtverlies worden aangevuld door veel te drinken, bijvoorbeeld thee met suiker, bouillon, water zonder prik. Probeer hierna te eten waar u trek in hebt. Ga vervolgens geleidelijk aan weer normaal voedsel gebruiken. Gaat de diarree niet over, raadpleeg dan uw huisarts.

Bij ernstige diarree kunt u ORS gebruiken, een kant-en-klaar mengsel van glucose en zout, opgelost in water. ORS helpt tegen uitdroging en is zonder recept verkrijgbaar bij apotheek en drogist. Hierna kunt u de voeding weer uitbreiden zoals bij milde diarree. De eerste dagen liever geen melk en vruchtensap gebruiken omdat deze suikers bevatten die de diarree kunnen verergeren.

Bij sommige spierziekten maar vooral bij myotone dystrofie komt periodieke of chronische diarree regelmatig voor. Doordat het voedsel langzaam door de dunne darm gaat, kunnen zich, in combinatie met andere factoren, in de darm te veel bacteriën ontwikkelen waardoor u diarree kunt krijgen. U hebt dan misschien de neiging steeds meer voedingsmiddelen te vermijden waarvan u vermoedt dat ze diarree veroorzaken. Maar daarmee verergert het probleem alleen maar. Deze vorm van diarree kan bestreden worden met antibiotica.

Wanneer er sprake is van diarree en spierzwakte van de buitenste (dwarsgestreepte) sluitspier van de anus kan incontinentie ontstaan: de ontlasting kan niet meer worden opgehouden. De behandeling richt zich vooral op het tegengaan van diarree. Ook kunnen medicijnen nodig zijn. Een specialist schrijft de medicatie voor. Soms helpt training van de bekkenbodem, u kunt daarvoor bij een fysiotherapeut terecht.

Bij myasthenie kan diarree ontstaan die veroorzaakt wordt door het gebruik van mestinon en/of mestinon retard. Overleg met uw neuroloog over de juiste dosering. Bij chronische diarree is een gezonde voeding met voldoende vezels aan te raden omdat vezels vocht binden waardoor de ontlasting wat steviger wordt en de darmwand wat meer grip op de ontlasting krijgt.

Leefadviezen bij obstipatie (verstopping)

Een aantal factoren bevordert het ontstaan van obstipatie zoals verkeerde voedings- en drinkgewoonten, verminderde mobiliteit en vertraagd transport door de darm (motiliteitsstoornissen).

Hier volgen enkele algemene leefadviezen.

Voeding: goede voeding met ruim drinkvocht (anderhalf tot twee liter) en een ruime hoeveelheid verschillende voedingsvezels zoals groente, fruit, peulvruchten en volkoren graanproducten. Voldoende vezels en ruim vocht zorgen voor een volumineuze, soepele ontlasting die makkelijk de endeldarm verlaat. Bij gebruik van vezelproducten als zemelen of Metamucil is het gebruik van extra vocht belangrijk. Als u onvoldoende drinkt, kunnen deze producten als een brok cement worden en aanleiding zijn tot verstopping in slokdarm en darmen.

Peristaltiek: peristaltiek betekent beweging, samentrekking van de onwillekeurige spieren in het maag-darmstelsel waardoor de inhoud voortbewogen wordt. De peristaltiek van de dikke darm treedt meestal zo'n 20 tot 45 minuten na een maaltijd op en is het sterkst na een flink ontbijt, door het vullen van de maag na nachtelijke rust. De dikke darm maakt een speciale beweging als hij voedselresten kwijt wil raken en dit voelen we als een lichte aandrang. Negeer deze aandrang niet en ga direct naar het toilet want wanneer niet naar dit signaal geluisterd wordt, ontstaat de kans dat deze ontlastingsreflex verdwijnt.

Houding: een wat hurkende houding vergemakkelijkt het ontlasten, bijvoorbeeld met hulp van een voetenbankje, voorover leunen en eventueel een kussentje om druk uit te oefenen op de buikspieren.



Hurkende houding bij obstipatie

De slechtste posities zijn rechtop zitten op een verhoogd toilet zonder voetondersteuning en plat op bed.

Privacy: er bestaan diverse hulpmiddelen om de toiletgang zo lang mogelijk zonder hulp te kunnen blijven doen, zoals beugels, toiletlift, was- en föhninstallatie.

Medicijnen bij obstipatie

Wanneer deze adviezen onvoldoende oplossing bieden, kunnen laxeermiddelen nodig zijn. Dit moet altijd in overleg met de arts gebeuren. Het kunnen laxeermiddelen zijn die zorgen voor een grotere hoeveelheid ontlastingsmassa. Hierdoor wordt de darmwerking gestimuleerd. De laatste tijd wordt sterk de voorkeur gegeven aan volumevergrotende laxeermiddelen zoals Movicolon en Transipeg. Een voordeel voor mensen die moeite hebben voldoende vocht te gebruiken is dat er niet extra gedronken hoeft te worden en geen gasvorming in de darmen ontstaat. Beide producten kunnen ook via de PEG-sonde worden toegediend en hebben geen invloed op de werking van andere medicijnen. Aangezien de werking in de dikke darm plaatsvindt, pas aan het eind van de spijsvertering, komt er de eerste 48 uur zeker geen ontlasting. Gun de darmen de tijd, zeker enkele weken, om te wennen. Ga niet te snel over naar nog meer laxeermiddelen of zwaardere middelen.

Stappenplan

Hoewel in de praktijk bij spierziekten vaak magnesiumoxide als middel bij obstipatie wordt voorgeschreven, verdient het vanuit voedingsoogpunt de voorkeur een stappenplan te hanteren. Dat wil zeggen: niet te snel een zwaar middel inzetten als obstipatie met een licht middel nog te reguleren is. In het stappenplan zijn de stappen achtereenvolgend: leefadviezen; medicatie met volumevergrotende middelen; osmotisch werkzame middelen en als laatste het gebruik van klysma's. Wanneer ondanks het opvolgen van leefadviezen en het gebruik van volumevergrotende middelen obstipatie blijft bestaan, kan worden overgestapt op een zwaarder middel zoals magnesiumoxide. Dit is een osmotisch werkzaam middel dat water elders uit het lichaam onttrekt om de ontlastingsmassa te versoepelen. Bij langdurig gebruik en/of hoge dosering van magnesiumoxide kan misselijkheid en braken ontstaan. Extra voorzichtigheid is geboden bij kinderen, bij verminderde werking

van de nieren en bij myasthenia gravis. Bij niet-ernstige obstipatie kan van bestaand gebruik van magnesiumoxide zonder problemen worden overgegaan op Movicolon of Transipeg.

Wanneer de ademhalingsfunctie wordt gecontroleerd in een van de centra voor thuisbeademing (CTB) wordt altijd het ontlastingspatroon nagevraagd. Het CTB hanteert een dagelijks ontlastingspatroon als regel omdat volle darmen de ademhalingsfunctie ongunstig kunnen beïnvloeden.

Het kan dan voorkomen dat iemand die geen obstipatie heeft maar een 'normaal' ontlastingspatroon van driemaal per week toch medicatie krijgt voorgeschreven.

Ernstige verstopping

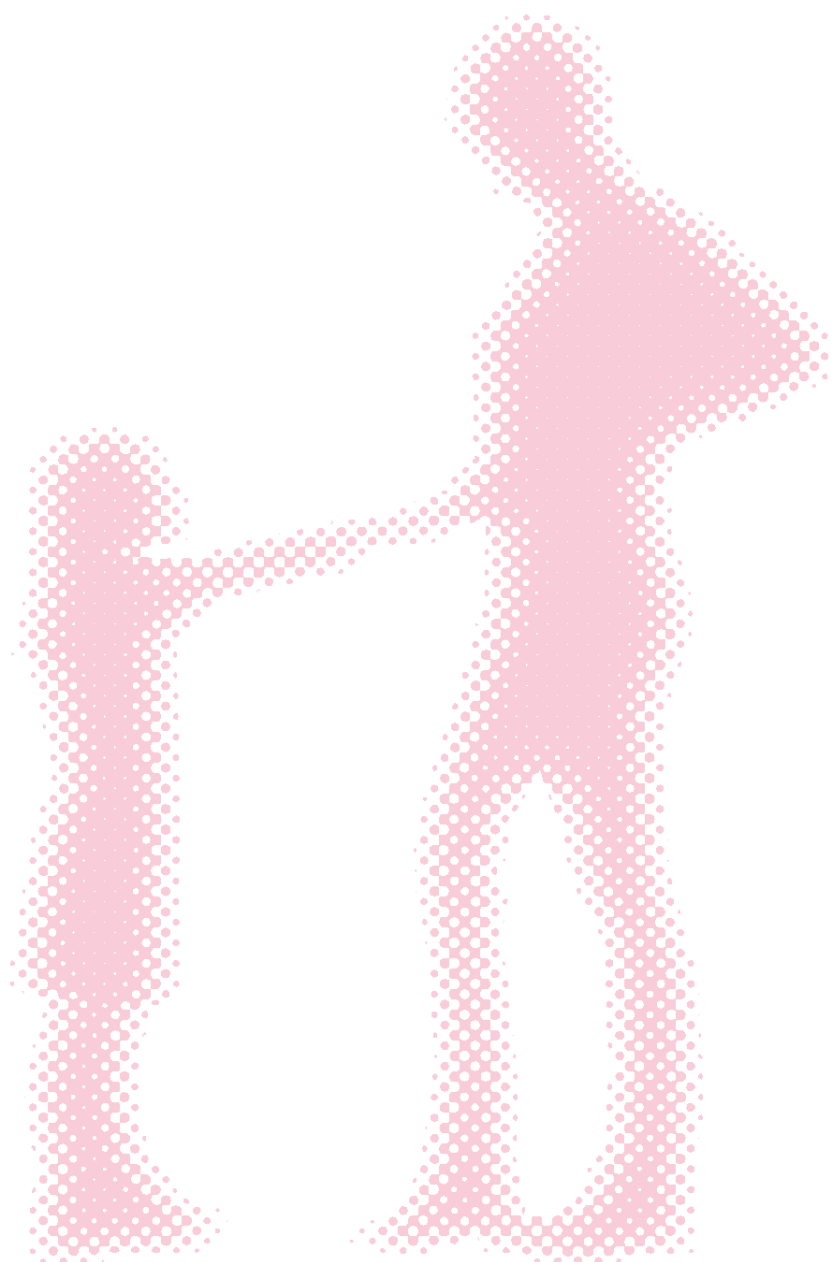
Bij heel ernstige obstipatie kan, op voorschrift van de behandelend arts, laxeren van onderaf noodzakelijk zijn. Volwassenen voelen meestal wel dat er sprake is van veel ingedikte ontlastingsmassa. Bij laxeren van onderaf wordt de voorkeur gegeven aan een klysma van fysiologisch zout of fosfaatoplossing met als tweede keus Microlax of bisacodyl (Dulcolax) in klysma- of zetpilvorm. Soms is het nodig dat ontlasting manueel (met de hand) uit de endeldarm verwijderd wordt, gevolgd door het gebruik van een klysma of zetpil. Wanneer er echt geen andere mogelijkheden zijn, kan een darmstoma worden overwogen. De aanleg van een stoma kan een oplossing bieden maar heeft als nadeel dat het darmdeel achter de stoma darmsappen produceert die kunnen gaan indikken. Klysma's of spoelingen moeten die opruimen.

Pseudo-obstructie

Pseudo-obstructie betekent dat het lijkt alsof er een complete afsluiting ergens in de dunne of dikke darm bestaat maar in werkelijkheid blijkt die afsluiting er niet te zijn. Omdat pseudo-obstructie in de spreekkamer niet te onderscheiden is van een echte afsluiting, is uitgebreid onderzoek nodig. Vaak wordt een uitgerekt of verwijd darmdeel gevonden. Dat kan gevaarlijk zijn: soms kan het verwijde darmdeel tot een 'knoop' (ileus) leiden. Chirurgisch ingrijpen is dan noodzakelijk. Bij mensen met het Guillain-Barré syndroom kan in de acute fase en plateaufase soms een darmknoop ontstaan, mogelijk veroorzaakt door zeer ernstig ziek zijn en immobiliteit. De klachten van pseudo-obstructie kunnen

bestaan uit overgeven, buikpijn, diarree of obstipatie.

Voor behandeling is ziekenhuisopname noodzakelijk. De behandeling bestaat meestal uit beperking of verbod van voeding, toediening van vocht via infuus of toediening van voeding via de bloedbaan en klysma's. Pseudo-obstructie kan herhaald voorkomen, in steeds een ander darmdeel.



4 Botontkalking

Er zijn veel factoren die invloed hebben op de toestand van het bot. Het risico van botontkalking (osteoporose) wordt voor iedereen groter bij het ouder worden en is groter bij vrouwen dan bij mannen, bij mensen die niet zo lang zijn of 'fijne' botten hebben of een laag lichaamsgewicht, door immobiliteit en het gebruik van corticosteroïden (prednisolon of prednisonachtige stoffen). De laatste drie factoren spelen met name een rol bij spierziekten.

Botopbouw en botafbraak

Gedurende het hele leven vindt botopbouw plaats. Bij kinderen wordt er meer bot gevormd dan afgebroken. Bij jonge volwassenen zijn botopbouw en botafbraak ongeveer in evenwicht. Vanaf de leeftijd van dertig tot vijfendertig jaar wordt meer bot afgebroken dan er wordt gevormd. Als het bot te veel calcium (kalk) verliest ontstaat er osteoporose, met lagere botdichtheid en verlies van de structuur van het botweefsel. Het gevolg is dat het bot makkelijker breekt en rugwervels kunnen inzakken. Het risico van vallen wordt groter naarmate de leeftijd toeneemt, door problemen met het zien en door mobiliteitsstoornissen door verminderde spierkracht, evenwichts- of loopstoornissen.

Voorkómen van botontkalking

Botontkalking kan deels worden voorkomen door goede voeding met voldoende calcium en vitamine D. Kinderen van één tot drie jaar hebben per dag twee porties zuivel nodig; van vier tot acht jaar twee porties zuivel en een plak kaas; vanaf negen jaar en volwassenen gemiddeld drie porties zuivel en twee plakken kaas. De meest bekende calciumrijke producten zijn zuivelproducten: melk, yoghurt, karnemelk, kwark, vla en kaas. Zonder vitamine D vindt er geen botopbouw plaats. Vitamine D wordt voor het grootste deel aangemaakt in de huid. De belangrijkste bron is zonlicht. Geniet daarom zo mogelijk elke dag vijftien tot dertig minuten van de buitenlucht. Aanvullende bronnen in de voeding zijn vette vis en margarine, halvarine, bak- en braadproducten die verrijkt zijn met vitamine D. Opgroeïende kinderen tot vier jaar krijgen vanwege de groei 10 mcg vitamine D per dag voorgeschreven. Het

Voedingscentrum adviseert vitamine D-suppletie voor personen van vier tot zeventig jaar met een getinte/donkere huid dagelijks 10 mcg; voor vrouwen vanaf vijftig jaar 10 mcg en mannen en vrouwen vanaf zeventig jaar 20 mcg vitamine D per dag.

Zorg, indien mogelijk, voor regelmatige (maar verantwoorde) lichaamsbeweging. Wandelen heeft een groter effect op de botmassa dan fietsen en zwemmen. Neem maatregelen om valpartijen zoveel mogelijk te voorkomen. Ook passief doorbewegen, bijvoorbeeld door de fysiotherapeut, is zinvol.

Kinderen met een spierziekte spelen vaak te weinig buiten en ook volwassenen komen niet altijd voldoende in de buitenlucht. Dan adviseert het Voedingscentrum 10 mcg extra vitamine D.

Corticosteroïden

Wanneer uw arts voor langere tijd corticosteroïden (prednison en prednisonachtige stoffen die nadelige bijwerkingen op de botmassa kunnen hebben) voorschrijft, dient hij gelijktijdig aanvullende maatregelen te overwegen zoals het aanbevelen van lichaamsbeweging, voorschrijven van calcium en/of andere medicatie en meting van de botdichtheid. Aanbevolen wordt de botdichtheidsmeting iedere één tot drie jaar te herhalen, afhankelijk van het resultaat. Bij spierziekten zijn corticosteroïden vooral nodig bij myasthenie en myositis. Bij jongens met Duchenne wordt aanbevolen vitamine D en calcium via de voeding te optimaliseren en bij tekorten extra aan te vullen.

Calciumsuppletie

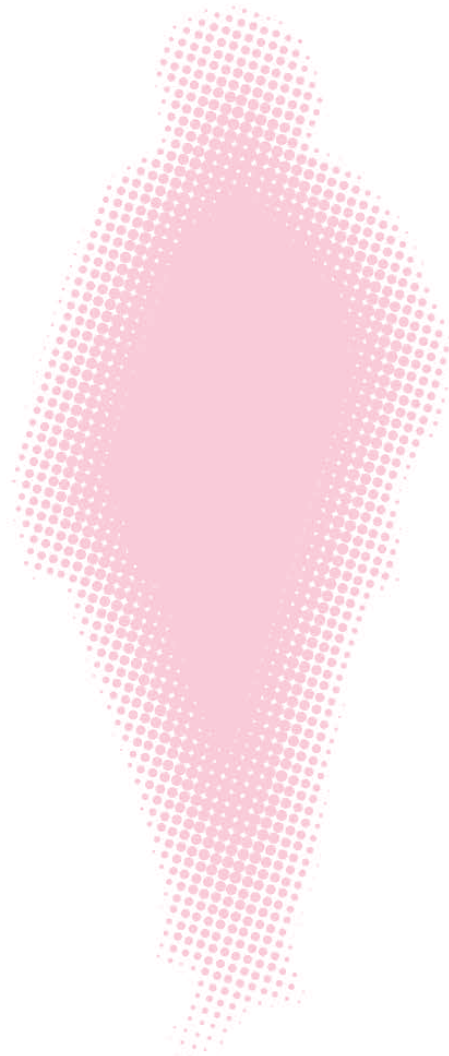
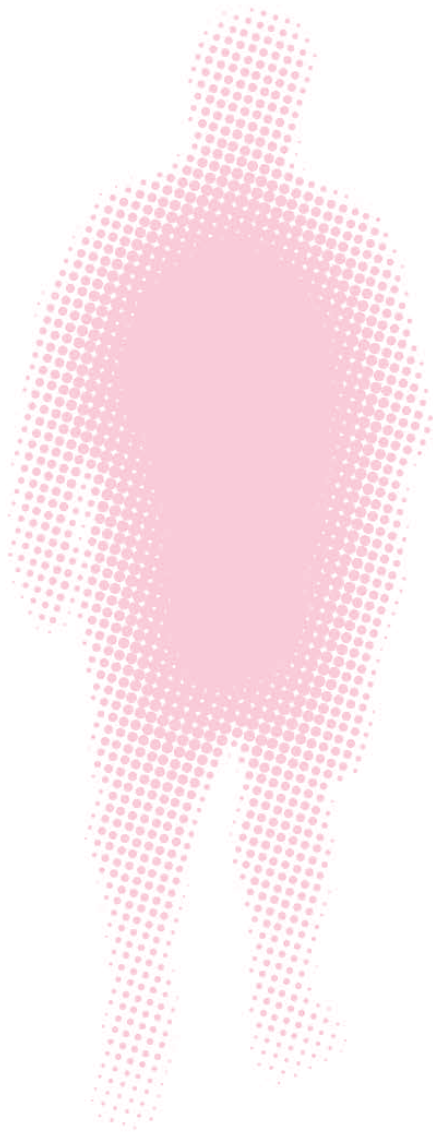
Bespreek de hoeveelheden die u gebruikt altijd met uw arts. Calciumpreparaten moeten bij voorkeur tijdens de maaltijd worden ingenomen, dan

worden zij beter opgenomen. Als bijwerkingen kunnen verstopping en maag- of darmklachten ontstaan. Controleer of u wel voldoende water gebruikt om calcium in op te lossen. Bij darmklachten is het beter de inname over de dag te verdelen.

Bewegen

Verminderde mobiliteit (beweeglijkheid) tot immobiliteit komt bij mensen met een spierziekte vaak voor. Immobiliteit blijkt een ernstige risicofactor voor osteoporose te zijn. Het is daarom belangrijk zo lang mogelijk (verantwoord) te blijven bewegen. Dit kan bijvoorbeeld ook staan

aan een statafel zijn. Het lijkt erop dat de botdichtheid van de wervelkolom langer behouden blijft dan die van de heupen, mogelijk door de gewichtdragende belasting tijdens het zitten. Helaas bestaat er nog geen richtlijn ter preventie en behandeling van osteoporose voor mensen die weinig tot niet meer mobiel zijn. Toch wordt aanbevolen bij een hoge kans op osteoporose en botbreuken in individuele situaties botdichtheidsmetingen te laten uitvoeren en afhankelijk van het resultaat behandeling te starten. De arts kan eventueel bifosfonaten voorschrijven. Bifosfonaten remmen de botafbraak en stabiliseren de botdichtheid.



5 Drink- en sondevoeding

Wanneer het eten op de gewone manier niet meer lukt, zijn er andere mogelijkheden. U kunt om te beginnen grof of fijn gemalen voedsel proberen. Er is ook kant-en-klare drinkvoeding in de handel. In hoofdstuk 6 leest u hier meer over. Voldoet dit niet (meer), dan kan er door aanpassing van de toedieningsweg alsnog goede voeding gegeven worden. Er wordt daarbij onderscheid gemaakt in enterale en parenterale voeding. Met enterale voeding wordt sondevoeding bedoeld via het maag-darmkanaal (voorbeelden zijn de neus- en PEG-sonde).

Parenterale voeding is voeding die via de bloedbaan wordt toegediend. Dit wordt hier niet nader besproken omdat mensen met een spierziekte vrijwel geen gebruikmaken van parenterale voeding.

Drinkvoeding

Drinkvoeding is een volledige vloeibare voeding die wat samenstelling betref te vergelijken is met sondevoeding. Het doel is meestal op een makkelijke manier goede voeding in kleine hoeveelheden binnen te krijgen en het gebruik van sondevoeding uit te stellen. Smaak, geur en kleur zijn belangrijk, evenals variatie. Gebrek aan variatie leidt sneller tot tegenzin. Sommigen gebruiken langdurig één flesje drinkvoeding ter aanvulling op hun dagmenu, anderen gebruiken lange tijd niets anders dan drinkvoeding om de hele dagelijkse voeding te vervangen. Er is een aantal merken drinkvoeding met uiteenlopende smaken verkrijgbaar. Helaas zijn dit vooral zoete smaken zoals aardbei, banaan, sinaasappel, vanille, chocolade en karamel. Bij slijmvorming kunt u het beste drinkvoedingen op basis van yoghurt gebruiken. Hoewel de flesjes drinkvoedingen klein zijn, kunt u toch een vol gevoel ervaren. Het is dan een oplossing de noodzakelijke hoeveelheid flesjes goed over de dag te verdelen en langzaam te drinken. Het aantal flesjes drinkvoeding dat nodig is, hangt af van de individuele situatie. Uw diëtist kan u zeggen of er een indicatie is voor het gebruik van drinkvoeding. Deze wordt dan vergoed door de ziektekostenverzekeraar.

Sondevoeding

Enterale voeding of sondevoeding is een vloeibare voeding die via een dun slangetje, de sonde, rechtstreeks in het maag-darmkanaal wordt gebracht. Het bevat alle voedingsstoffen die het lichaam elke dag nodig heeft. Wanneer het lichaam onvoldoende voeding krijgt om in goede conditie te blijven, kan sondevoeding helpen de voedingstoestand te verbeteren. Daarnaast, en zeker niet onbelangrijk, kan sondevoeding voorzien in de hoeveelheid vocht die het lichaam nodig heeft.

Sondevoeding smaakt naar melk. Maar omdat de voeding rechtstreeks naar de maag gaat, proeft of ruikt u dat niet. Alleen bij opboeren proeft en/of ruikt u de voeding wel een beetje.

Sondevoeding kan een aanvulling zijn op wat u kunt eten en drinken maar kan de normale voeding ook helemaal vervangen. Er bestaan verschillende soorten sondevoeding, bijvoorbeeld met weinig of veel vezels, met weinig of veel energie, afhankelijk van wat u nodig hebt. Sondevoeding met voedingsvezels wordt aanbevolen wanneer het de bedoeling is om zo veel mogelijk de normale voedingssituatie te benaderen. Bij ademhalingsproblemen, zwakte van het middenrif of snelle progressie heeft sondevoeding zonder voedingsvezels soms de voorkeur.

Neussonde en PEG-sonde

Een neussonde is een dun buigzaam slangetje dat via de neus, keel en slokdarm naar de maag wordt doorgeschoven. Aan het uiteinde zitten meerdere gaatjes waardoor de voeding de maag instroomt. Er zijn verschillende materialen en maten. Meestal wordt een neussonde door een verpleegkundige ingebracht en gecontroleerd of deze op de goede plaats ligt. Het inbrengen verloopt meestal zonder problemen, maar het is geen prettig gevoel. Het kan irriteren in de keel en daardoor kunt u het benauwd krijgen of het gevoel dat u moet overgeven. Met een neussonde kan gewoon gegeten worden, al zult u deze in het begin bij het slikken wel voelen. Dit gevoel went echter vrij snel. Om te voorkomen dat de sonde gaat schuiven, wordt deze met een pleister aan de neus of wang geplakt. Daardoor is de neussonde duidelijk zichtbaar. Tegenwoordig wordt steeds vaker een PEG-sonde aangelegd bij mensen die langdurig sondevoeding nodig hebben. Een PEG is de afkorting voor percutane (via de buikwand) endoscopische (met hulp van een endoscoop) gastrostomie (opening naar de maag). Via zo'n 'voedingsstoma' wordt een katheter, een slangetje in de maag gelegd waardoor de voeding wordt toegediend. Soms wordt een button geplaatst. Een button lijkt aan de buitenkant op een knoop ter grootte van een euro die plat op de buik ligt. Tussen de voedingen door is de button afgesloten. Het voordeel is dat er geen slangetje uit de buik steekt. Ook bij kinderen wordt de PEG steeds vaker toegepast. Een neussonde kan tijdelijk een oplossing bieden maar bij chronische toepassing irriteren deze sondes vaak de neus- en keelholte, belemmeren ze de ademhaling en zijn er vaak problemen met het opnieuw inbrengen. De PEG blijkt een veilige methode te zijn met weinig complicaties en biedt een goed alternatief voor een neussonde.

Toediening

Sondevoeding kan, zowel bij een neussonde als PEG, op verschillende manieren worden toegediend: in porties, druppelsgewijs met tussenpozen (bijvoorbeeld alleen 's nachts) of druppelsgewijs continu. Toediening in porties, bijvoorbeeld zesmaal 250 tot 300 cc (bij volwassenen) verdient de voorkeur. Het gewone ritme van de voeding wordt zo het beste benaderd en tussen de voedingen wordt u niet gehinderd. Een portie kan

handmatig toegediend worden met een trechter of spuit. Dit is de meest eenvoudige wijze van toedienen en vrijwel overal toepasbaar. Soms kan de voeding wel per portie toegediend worden, maar is een iets lager tempo van doorlopen nodig omdat er last ontstaat van een vol gevoel, de voeding vanuit de maag terugstroomt naar de slokdarm of diarree optreedt. Dat kan met een toedieningssysteem aan een infuusstandaard. Toediening druppelsgewijs gebeurt met een toedieningssysteem. Het is daarmee mogelijk te zorgen voor een constant doorlopende gelijke hoeveelheid sondevoeding.

Ook bij druppelsgewijze toediening zijn variaties mogelijk. Bijvoorbeeld: u eet en drinkt overdag zelf en 's nachts wordt tijdens de slaap aanvullend sondevoeding toegediend. Of u wilt zich overdag vrij voelen en gebruikt alle voeding 's nachts. Soms is een toediening van de hoeveelheid voeding gedurende vierentwintig uur per dag nodig. Bij mensen met ademhalingsproblemen wordt 's nachts liever geen sondevoeding gegeven.

Het is af te raden tijdens het toedienen van de voeding helemaal plat te liggen. Ga rechtop zitten als dat mogelijk is of verstel het hoofdeinde van het bed. De voeding blijft dan in de maag en kan niet terugvloeien in de slokdarm.

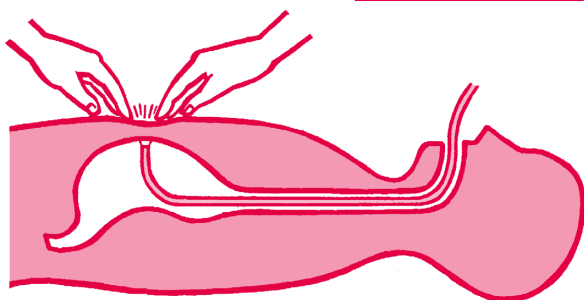
Tijdelijk of blijvend

Sondevoeding kan tijdelijk, maar toch langdurig nodig zijn, bijvoorbeeld bij kinderen of bij mensen met het Guillain-Barré syndroom. Soms wordt een PEG aangelegd voor lange duur, aanvullend op wat zelf gegeten en gedronken kan worden. Redenen kunnen zijn dat iemand veel te mager is, dat er veel slikproblemen zijn of dat iemand te moe is om te eten. Bij ernstige problemen in het keelgebied zoals bij de bulbaire vorm van ALS, kan de aanleg van een PEG op heel korte termijn noodzakelijk zijn vanwege het gevaar van uitdroging. Bij de andere vormen van ALS ontstaan gaandeweg vrijwel altijd problemen met slikken en verslikken en verliest iemand vaak veel gewicht in korte tijd waardoor de vraag naar sondevoeding belangrijk kan worden.

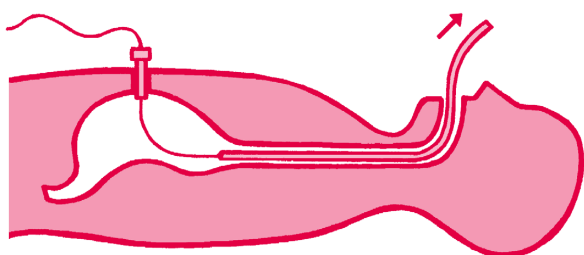
Overwegingen rond de PEG-sonde

Sondevoeding kan belangrijk zijn voor de kwaliteit van leven en/of voor de verlenging van de levensduur. De PEG heeft zijn nut ruimschoots

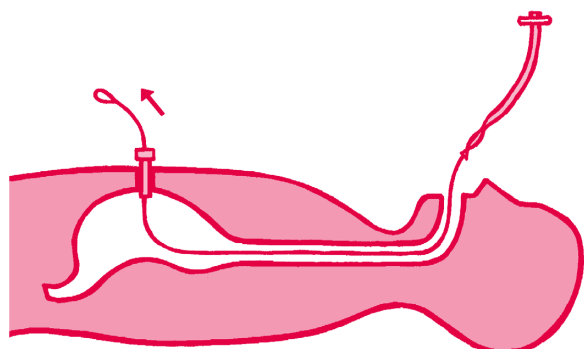
Aanleg PEG-sonde



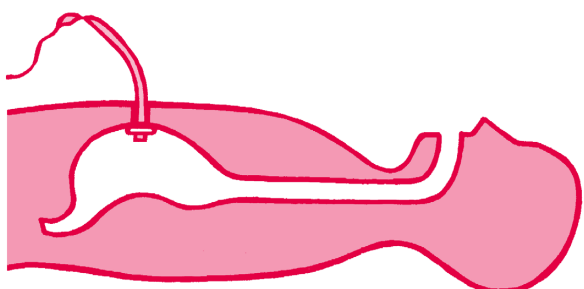
1. De endoscoop wordt via de mond ingebracht. De plaats waar de maag wordt aangeprikt, wordt vastgesteld.



2. Via de opening naar de maag wordt een draad aan de endoscoop bevestigd. De endoscoop wordt via de mond teruggetrokken.



3. Aan de mondzijde van de draad wordt de PEG-sonde geknoopt. Door aan de buikzijde aan de draad te trekken wordt de PEG-sonde via de mond naar de maag getrokken.



4. De PEG-sonde is geplaatst.

bewezen. Daarom wordt steeds vaker, bijna vanzelfsprekend, een PEG voorgesteld en geplaatst. Voor veel mensen met een spierziekte heeft een PEG positieve effecten en wordt deze dus aangeboden en aanbevolen. De PEG valt dan te beschouwen als curatieve zorg (op genezing en behandeling gerichte zorg). Een voorbeeld is iemand met myasthenia gravis die geen andere beperkingen heeft dan aanhoudende slikproblematiek.

Soms, bij een kortere levensverwachting, is er sprake van palliatieve zorg waarbij sondevoeding bedoeld is om de kwaliteit van het leven te verbeteren en de klachten te verminderen. In die situaties ontstaat een tegenstelling tussen positieve effecten van de PEG, bijvoorbeeld een langere levensduur en negatieve consequenties van het steeds erger worden van de ziekte.

Het is voor mensen met een spierziekte van belang tijdig na te denken over de keuze van wel of geen PEG. Bij ALS zal in een vroeg stadium een keuze gemaakt moeten worden, bij andere spierziekten pas in een veel later stadium. Het is belangrijk om zelf de regie te houden over het eigen leven en zelf te bepalen of een PEG wel of niet of niet langer gewenst is.

Ingreep

U kunt de ingreep van het plaatsen van een PEG-sonde het best laten uitvoeren in een ziekenhuis met ervaring op dat gebied in combinatie met spierziekten. Op zich is het aanleggen van een PEG een kleine ingreep, maar voor mensen met een spierziekte zijn er enkele bijzondere aandachtspunten:

- de longcapaciteit moet voldoende zijn;
- het koolzuurgehalte mag niet te hoog zijn;
- het middenrif: tijdens de aanleg van de PEG wordt lucht in de maag ingebracht. Bij zwakkere hulpademhalingsspieren is extra aandacht van de gastro-enteroloog nodig voor het weer omlaag gaan van het middenrif na de ingreep en het zo snel mogelijk verwijderen van de ingebrachte lucht uit de maag;
- versliklongontsteking: kort na de ingreep is er meer kans op een versliklongontsteking;
- narcose: bij mensen met ALS wordt een PEG meestal aangelegd onder lokale verdoving; bij andere volwassenen wordt de ingreep vaak een licht roesje uitgevoerd; bij kinderen tot dertien jaar wordt de aanleg meestal onder algemene narcose uitgevoerd.

Het is belangrijk dat de arts rekening houdt met het narcoserisico van diverse spierziekten. Wanneer een PEG wel gewenst is maar om medische redenen niet (meer) kan worden aangelegd, kan de neussonde vrijwel altijd een alternatief bieden.

Verzorging

Of er nu gebruik wordt gemaakt van een neus-sonde of van een PEG-sonde, de hygiëne is altijd belangrijk. Laat u zich daar goed over voorlichten. Voor de verzorging van de sonde of katheter moet u deze regelmatig, minstens vier tot zes keer per dag, doorspuiten met water op kamertemperatuur (20 tot 30 ml) in ieder geval vóór de toediening van sondevoeding, bij elke verwisseling van een pak sondevoeding en voor en na afloop van de toediening van medicijnen door de sonde. Bij het afkoppelen van de sondevoeding moet u de sonde met ruim water doorspuiten. Bij een neussonde kunt u irritatie van het neusgat voorkomen door iedere dag de sonde even los te halen en opnieuw, op een ander plekje van de neus, af te plakken. Houd bij het vervangen van de pleister de sonde goed vast zodat deze niet verschuift. Het is aan te raden de sonde bij de neus met een viltstift te merken zodat u kunt controleren of de sonde nog op de goede plaats zit.

Douchen, baden en zwemmen met een PEG zijn toegestaan, waarbij de PEG-sonde wel goed moet zijn afgesloten. Zorgvuldig afdrogen is van belang. Gebruik nooit een föhn om de huid of de PEG-sonde te drogen.

Sondevoeding en medicijnen

Veel medicijnen kunnen via de neussonde of PEG worden toegediend. Het is niet verstandig zelf tabletten fijn te malen. De apotheker kan medicijnen in poedervorm of vloeibare vorm leveren. Vermeng de medicijnen nooit met de sondevoeding. Spuit de sonde na toediening van het medicijn altijd door met ruim water. Sommige medicijnen mogen niet via de sonde toegediend worden vanwege kans op verstopping van de sonde. Uw arts of apotheker kan u daarover informatie geven.

Problemen bij sondevoeding

Als sondevoeding niet doorloopt, kan dat komen door een verkeerde houding of doordat de sonde of het toedieningssysteem dichtgedrukt wordt.

Ook kan de sonde verstopt zijn. Dit kan opgelost worden door de sonde door te spuiten met mineraalwater op kamertemperatuur. U kunt misselijk worden en een opgeblazen gevoel krijgen als er onhygiënisch is gehandeld of doordat de sondevoeding te snel is toegediend, te koud is of als er te veel voeding ineens is toegediend.

Obstipatie kan ontstaan door te weinig vocht of voedingsvezels. Bij warm weer, diarree en koorts is extra aandacht voor voldoende vocht belangrijk. De hoeveelheid en de kleur van de urine zijn daarbij een goed controlemiddel.

Verschuiving van de neussonde betekent dat het uiteinde zich niet meer in de maag bevindt. Dit merkt u doordat u gaat hoesten of doordat u voeding opgeeft zonder misselijk te zijn. Stop de toediening van de sondevoeding en neem direct contact op met de (huis)arts of de (wijk)verpleegkundige. Wanneer bij een PEG de sonde of button uit de stoma is gevallen, bestaat het risico dat de opening voor de sonde dichtgroeit. U moet dan binnen zes uur de huisarts of (wijk)verpleegkundige waarschuwen zodat een nieuwe sonde geplaatst kan worden. Het is noodzakelijk een reservesonde in huis te hebben.

Huidirritatie rondom de PEG-sonde kan ontstaan door bijvoorbeeld lekkage, overgevoeligheid voor pleister, schimmelinfectie of groei van wild vlees. Irritatie is te voorkomen door het gebruik van speciale crème en gaasjes. Wild vlees kan aange-stipt worden met een zilvernitraatstokje.

Verslikken

Met sondevoeding blijft de kans op verslikken bestaan. Wel kan het risico ervan verminderd worden door zo rechtop mogelijk te zitten of het hoofdeinde van het bed omhoog te zetten, de doorloopsnelheid van de voeding te vertragen en alleen overdag sondevoeding toe te dienen. Soms kan een tracheostoma nodig zijn. Bij gebruik van een canule met 'cuff' (ballon) kan de cuff opgeblazen worden zodat geen voedsel en vocht in de luchtpijp kunnen komen. U kunt dan niet spreken. Bij heel hoog risico op aspiratie of bij onvoldoende lediging van de maag kan een PEG-J-sonde gerechtvaardigd zijn. Dit is een sonde die in de maag wordt geplaatst maar wordt doorgelegd naar het jejunum, het middelste deel van de dunne darm.

Niet langer gewenst

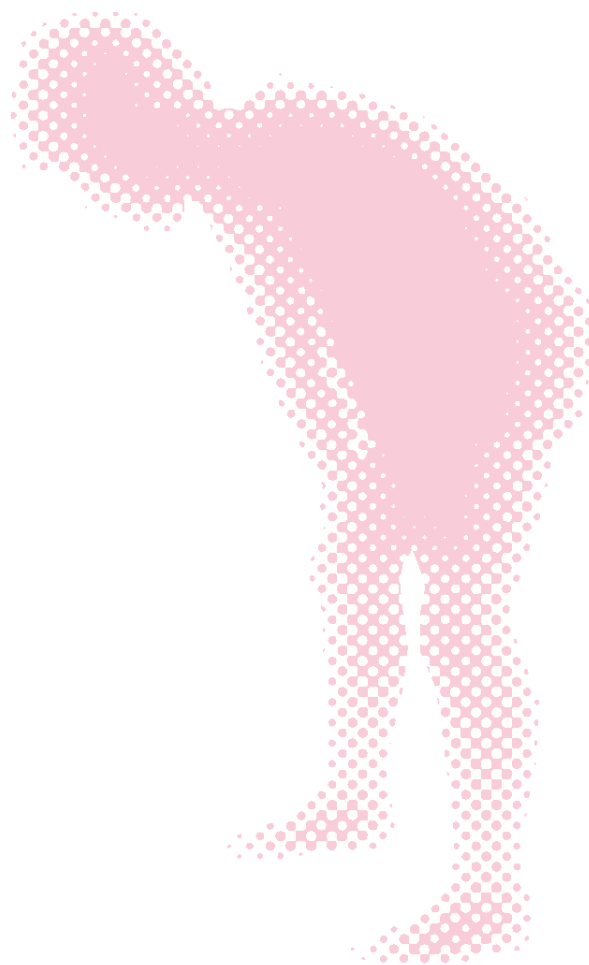
In veel situaties bij spierziekten is het gebruik van sondevoeding een medisch zinvolle behandeling met verlenging van levensduur en vermindering van klachten. Meestal zullen ademhalingsproblemen en progressie van de spierziekte bij een naderend levenseinde dermate overwegend zijn dat het staken van sondevoeding niet aan bod komt. Wanneer sondevoeding alleen leidt tot een onbedoelde en ongewenste verlenging van het lijden, is het mogelijk de sondevoeding te staken door deze als een niet langer verantwoorde, zinloos geworden medische handeling te beschouwen. Het staken van sondevoeding is dan vergelijkbaar met het staken van beatmings. Na het stoppen van de sondevoeding is adequate sedatie zinvol om iemand niet onnodig te laten lijden door een langzaam proces van versterven.

Mondverzorging

De verzorging van mond en gebit is belangrijk. Wanneer er niet gegeten en gedronken wordt, kunnen er ontstekingen aan tandvlees en slijmvliezen ontstaan. Het is daarom van belang meerdere keren per dag de tanden of het kunstgebit te poetsen en de mond regelmatig te spoelen met (mond)water. Lippen crème kan helpen voorkomen dat de lippen uitdrogen. Bij een droge mond kunnen zuurtjes, pepermunt, kauwgom of speciale sprays helpen om de mond vochtig te houden.

Ontlasting

Het kan voorkomen dat de ontlasting bij het gebruik van sondevoeding dun is en minder dan gewoonlijk. Ook kunt u minder vaak ontlasting hebben. Dat is normaal. Het komt doordat de voeding voor bijna 100% wordt opgenomen door het lichaam. Ook bij vezelrijke sondevoeding is de hoeveelheid ontlasting altijd minder dan bij een normale vezelrijke voeding omdat de vezels in sondevoeding zeer fijn gemaakt zijn. Bij ademhalingsproblemen, zwakte van het middenrif of snelle progressie wordt soms sondevoeding zonder voedingsvezels gegeven. Deze sondevoeding is dermate voorverteerd dat er vrijwel geen ontlasting gevormd hoeft te worden. Zolang er geen klachten van harde ontlasting ontstaan, is het gedurende een aantal weken niet 'hoeven' geen probleem.



6 Voeding bij slikproblemen

Slikproblemen kunnen in ernst zeer verschillen. De één kan draadjesvlees niet goed weggrijpen, de ander kan alleen dikvloeibare gladde voeding gebruiken. Slikproblemen kunnen in ernst toenemen. Hoe progressiever de spierziekte is, des te sneller zullen over het algemeen de slikproblemen toenemen.

Uiteindelijk kan het kauwen en slikken zo'n groot probleem worden dat sondevoeding nodig is. U leest hierover in hoofdstuk 5. Wanneer u slikproblemen ondervindt, kunt u het beste een afspraak maken met een diëtist. De diëtist en logopedist werken nauw samen.

Nederlands onderzoek heeft tot kennis en inzichten geleid over slikproblematiek bij (kinderen met) spierziekten. Voor SMA en Duchenne staan de adviezen beschreven op de site van Diëtisten voor Spierziekten (www.dietistenvoorspierziekten.nl). Voor kinderen met MD, myasthen syndroom, congenitale myopathie, ziekte van Pompe en myositis lijken de problemen vergelijkbaar te zijn. De meeste kinderen hebben moeite met dikvloeibare en vaste bolus waarbij resten in de keel kunnen achterblijven na de slik. Een slokje water na elke hap helpt om de keel schoon te maken. Bij kauwproblemen wordt zachter voedsel geadviseerd in kleinere hapjes, begeleid door een diëtist.

Voeding bij beginnende problemen

Wanneer kauwen niet zo goed meer lukt, maar slikken nog wel, stap dan niet te snel over op pap en gemalen voeding: Het is belangrijk dat u uw kauwspieren zo lang mogelijk gebruikt. U kunt de voeding eenvoudig aanpassen door zacht voedsel te eten.

Broodmaaltijd: brood zonder korst, bij voorkeur bruin brood omdat wit brood meer plakt. Ter afwisseling kunnen zachte broodjes of krentenbrood gebruikt worden.

Brood besmeren met halvarine, margarine of roomboter.

Beleg: jonge kaas, roomkaas of smeerkaas. Zachte vleeswaren zoals smeerleverworst, paté, boterhamworst, kip- of kalkoenfilet, cornedbeef,

sandwichspread of roerei. Zoet beleg als stroop, honing, chocoladepasta, jam. Melk, thee, koffie, vruchtensappen.

Warme maaltijd: goed gaar gekookte aardappelen, aardappelpuree of stampot.

Goed gaar gekookte groenten. Voeg eventueel een sausje aan de groente toe.

Goed gaar gekookte rijst, macaroni of andere pasta's met een saus.

Zachte vis. Zachtgekookt ei, roerei of omelet.

Vlees verwerkt in ragout of stoofschotel, kip of gehaktbal.

Gebruik ter vervanging van een warme maaltijd eens een maaltijdsoep.

Vermijd hard gebakken, gefrituurde of gepaneerde producten.

Als nagerecht: vla of pudding. Zacht (geschild) fruit zoals banaan, aardbei, perzik, peer, meloen.

Voeding bij matige problemen

Wanneer het kauwen (vrijwel) niet meer lukt, maar u onder rustige omstandigheden nog wel goed kunt slikken, zijn er andere mogelijkheden. Soms kunt u nog brood zonder korst eten met smeerbaar beleg in kleine blokjes gesneden. U kunt een gemalen warme maaltijd gebruiken.

Broodmaaltijd: brood met fijne, gelijkmatige structuur. Alle soorten pap, liefst grove soorten zoals: rijstepap, gortepap, havermoutpap, Brinta, vla en yoghurt. Melk, thee, koffie en vruchtensappen geven geen problemen.

Warme maaltijd: aardappelpuree van vers gekookte aardappelen of van instant aardappelpuree. Gemalen groente. Gemalen vlees, geruld gehakt, gestoofde vis.

Maaltijdsoep, eventueel gemalen en gezeefd.

Als alternatief kan een kant-en-klare kleutervoeding worden gebruikt.

Als nagerecht vla, pudding of gemalen fruit. Alle onderdelen van de warme maaltijd op de gewone manier bereiden tot ze goed gaar zijn.

Daarna pureren of mixen en op de dikte brengen die u zelf het prettigst vindt met bouillon, jus, ongeklopte slagroom of kookvocht.

Voeding bij ernstige problemen

Wanneer het kauwen niet meer lukt, maar het slikken gaat onder rustige omstandigheden nog goed, dan is het nodig om glad vloeibaar voedsel te gebruiken. Voor de bereiding is een roerzeef, staafmixer of keukenmachine nodig. Vermijd 'klontjes' in het eten. Daarmee voorkomt u verslikken. Dus: geen soep met vulling, griesmeel met rozijnen of yoghurt met vruchtjes. Dunne vloeistoffen als koffie, thee, melk of vruchtensap kunnen kans geven op verslikken. Bij sommige spierziekten, zoals ALS, kan het nodig zijn een kant-en-klaar verdikkingsmiddel te gebruiken, te koop bij de apotheek. Het wordt meestal niet vergoed door de zorgverzekeraar. Bij andere spierziekten, bijvoorbeeld SMA en Duchenne, gaan dunne vloeistoffen beter dan dikke vloeistoffen of vast voedsel.

Broodmaaltijd: gladde pap zoals karnemelksepap, custardpap, griesmeelpap, Bambix. Let bij kant-en-klare vla-, yoghurt- en kwarksoorten op toevoegingen zoals stukjes fruit. Deze zo nodig pureren met bijvoorbeeld een staafmixer. Volle yoghurt naturel is dikker van samenstelling dan magere yoghurt. Speeksel werkt in op de dikte van pap of vla. Verdeel daarom pap en vla in kleine porties of spoel na elke hap de lepel af in een glaasje water om te voorkomen dat de pap of vla dunner wordt door inwerking van het speeksel. (Indien nodig) verdikte thee en koffie.

Warme maaltijd: gladgemalen aardappelen. Gladgemalen groente. Gladgemalen vlees. Als alternatief kan kant-en-klare gehomogeniseerde (= glad van samenstelling) potjes babyvoeding en blikjes vlees worden gebruikt.

Als nagerecht: vla of glad gemalen fruit.

Nadelen gemalen voeding

1. Doordat het langer duurt om de maaltijd te bereiden, gaan er meer vitamines verloren. Eventueel kan een multivitaminepreparaat in de normale aanbevolen hoeveelheid gebruikt worden.
2. Omdat het volume van een gemalen voeding groter is dan van een gewone maaltijd kan het bij geringe eetlust prettiger zijn het nagerecht niet aan het eind van de maaltijd maar later te eten.
3. De smaak van gemalen voeding gaat achteruit. Door groente, vlees en aardappelen gescheiden te houden blijven kleur, smaak en herkenbaarheid van wat gegeten wordt, beter behouden. Probeer met kruiden en specerijen het eten meer smaak te geven. Ook bij gemalen en dikvloeibare voeding is voldoende vocht belangrijk!

Temperatuur

De ervaring leert dat koude dranken en gerechten zorgen voor een beter verloop van de slikbeweging, het slikken gaat dan makkelijker.

Speeksel

Gemiddeld wordt per dag een tot anderhalve liter speeksel geproduceerd. Vaak is het bij ernstig wordende problemen zoals bij ALS nodig om te leren het speeksel bewust door te slikken. De hulp van een logopedist kan daarbij gewenst zijn.

Er zijn geen voedingsmiddelen die de speekselproductie verminderen. Medicijnen als atropine-sulfaat en promethazine hebben wel een remmende werking maar kunnen aanleiding zijn tot een ander probleem, namelijk obstipatie. Soms worden de speekselklieren bestraald om de speekselproductie (tijdelijk) te beperken. Bij een droge mond door vermindering van de speekselproductie kan kunstspeeksel gebruikt worden. Dat is verkrijgbaar in de apotheek.

Slijm

Het ophoesten van slijm uit de luchtwegen kan bemoeilijkt worden door zwakte van de spieren van het middenrif, de buikspieren en stembandspieren.

Melk en melkproducten als chocolademelk, pap en vla hebben een slijmbevorderend effect. Zure melkproducten zoals karnemelk en yoghurt werken minder slijmvormend.

Slijmoplossend zijn ananassap, (donker) bier, rode wijn, kamillethee en cola.

Wanneer het ophoesten een groot probleem is tezamen met veel slijmvorming kan een tracheostoma nodig zijn om het slijm te kunnen opzuigen.

De voorbeelden op de volgende pagina geven slechts aan dat er mogelijkheden zijn variaties in temperatuur, zoet en hartig, kleur en smaak aan te brengen in een gemalen of vloeibare voeding. Hierdoor kunt u toch een volwaardig en gevarieerd voedingspakket samenstellen.

Overleg met de diëtist hoe uw dagmenu eruit kan zien. Dit is afhankelijk van uw gewicht, uw eetlust, uw smaak en gewoonten.

Logopedische adviezen

1. Probeer uitgerust aan een maaltijd te beginnen. Wanneer u erg moe bent, geeft dat extra problemen bij kauwen en slikken.
2. Zorg zo veel mogelijk voor een rustige omgeving zodat u zich beter op het eten en drinken kunt concentreren.
3. Het is minder vermoeiend vijf tot zes kleine maaltijden, verspreid over de dag, te eten dan drie grote maaltijden.
4. Een goede zithouding is belangrijk. Probeer met rug en hoofd rechtop te zitten. Een achteroverhangend hoofd geeft meer kans op verslikken. Gebruik daarom een wijde beker of breed glas bij het drinken zodat het hoofd niet achterover gehouden hoeft te worden. Probeer bij het slikken het hoofd een beetje naar voren te brengen (kin naar de borst).
5. Gun uzelf de tijd.
6. Eet en drink niet tegelijkertijd. Slik altijd eerst het eten door en neem pas daarna een volgende hap of slok. Neem steeds kleine hapjes en slokken. Praat niet met een volle mond, dat geeft extra aanleiding tot verslikken.
7. Breng de hap of slok naar de mond in plaats van de mond (hoofd) naar de hap of slok.
8. Gebruik eventueel hulpmiddelen zoals aangepast bestek, aangepaste bekken, warmwaterbord, bordverhoging, antislipmatje of mechanische eetapparaten.

Voorbeeld van een dagmenu bij matige problemen

Ontbijt	schaaltje warme havermoutpap
In de loop van de morgen	koffie of thee 1 glas vers vruchtensap
Lunch	champignonsoep, gezeefd 2 snee brood zonder korst, besmeerd met margarine belegd met smeer- kaas en paté en in kleine blokjes gesneden 1 glas melk of karnemelk
In de loop van de middag	koffie of thee 1 portie vers zacht fruit
Warme maaltijd	1 portie zacht vlees, vis, kip of ei enkele aardappelen, goed fijn geprakt 1 portie gekookte groente à la crème nagerecht vanillevla met yoghurt
In de loop van de avond	koffie of thee met 1 plak cake 1 glas limonade

Voorbeeld van een dagmenu bij ernstige problemen

Ontbijt	warme custardpap
In de loop van de ochtend	(verdikte) koffie of thee
Lunch	gladde tomatensoep met scheutje room schaaltje yoghurt met vers vruchtenmoes
In de loop van de middag	chocoladevla verdund met chocolademelk (tot juiste dikte verdikte) koffie of thee
Warme maaltijd	gladgemalen vlees, gladgemalen groente, gladde aardappelpuree schaaltje vanillevla
In de loop van de avond	(verdikte) koffie of thee verse vruchtenmoes van kiwi's met bananen

7 Voedingssupplementen

Steeds meer mensen gebruiken voedingssupplementen. Supplement betekent aanvulling. Veel voedingssupplementen die u in Nederland bij de drogist of in de supermarkt kunt kopen, zijn vitamine- en mineralensupplementen. Verder worden er supplementen gekocht voor verbetering van de weerstand (zoals echinacea), verhoging van energie (zoals ginseng en Q10), voor geheugen en concentratie (zoals ginkgo biloba) en andere supplementen zoals pillen met knoflook, biergist en visolie. In de sportwereld worden supplementen gebruikt als creatine, carnitine en cafeïne.

Van veel supplementen is niet aangetoond dat ze leiden tot een betere prestatie of sneller herstel. Geloof dus niet klakkeloos wat op de verpakking of in advertenties wordt gesuggereerd. Vitamine- en mineralensupplementen moeten aan een aantal wettelijke eisen voldoen die geregeld zijn in de Warenwet. Overleg altijd met uw arts over het gebruik van supplementen.

Vitamine- en mineralensupplementen

Uit peilingen in de voedselconsumptie blijkt dat de Nederlandse bevolking als geheel gemiddeld voldoende vitamines en mineralen binnenkrijgt. Voor bepaalde bevolkingsgroepen is aanvulling belangrijk, bijvoorbeeld vitamine D (zie hoofdstuk 4) en foliumzuur voor vrouwen die zwanger willen worden. Hoewel er geen tekorten op grote schaal voorkomen, zijn wel lichte tekorten mogelijk bij bepaalde groepen zoals ouderen, allochtonen en chronisch zieken. Zo'n tekort aan vitamines en mineralen leidt tot vage klachten zoals verminderde eetlust, moeheid, gebrek aan concentratie, prikkelbaarheid, lusteloosheid en slapeloosheid. Voor deze groepen lijkt het selectief gebruik van supplementen een zinvolle optie. Dit kan dus ook gelden voor mensen met een spierziekte. Voor volwassenen die langdurig weinig eten (1500 kcal of minder) adviseert de Gezondheidsraad extra vitaminesuppletie tot de aanbevolen dagelijkse hoeveelheid.

Het gebruik van extra vitamines kan dus een nuttige aanvulling op de voeding zijn maar het is geen vervanging voor een gezonde voeding. Voor mensen die heel weinig of eenzijdig eten of voor wie de voeding gemalen wordt, biedt

een multipreparaat in een dosering met de normale aanbevolen hoeveelheden vitamines en mineralen een goede ondersteuning van de voeding. In het algemeen is het gebruik van dit soort supplementen in een dosering die ongeveer overeenkomt met de dagelijkse aanbevolen hoeveelheden veilig. Dit voorkomt in elk geval overdosering.

Voor vitamine A en D zijn maximale doseringen wettelijk geregeld vanwege de kleine marge tussen de hoeveelheid die nodig is en de hoeveelheid die schadelijk kan zijn. Langdurig gebruik van vitamine B6 in doseringen van meer dan 100 mg per dag kan leiden tot schadelijke effecten op het zenuwstelsel. Een dosering foliumzuur van meer dan 1 mg per dag is ongewenst en kan een tekort aan vitamine B12 maskeren. De veilige hoeveelheden voor mineralen zijn veel lager dan voor vitamines. Dit geldt ook voor de sporenelementen selenium, koper en zink.

De relatie tussen voeding en gezondheid is complex. Bij spierziekten ontbreken vooralsnog de inzichten waarom suppletie niet tot verbeteringen leidt zoals die bij sporters worden gezien. Daarom volgt een beschrijving van de 'normale' stofwissel-

ling bij creatine, carnitine, Q10 en andere antioxidanten; vervolgens de inzichten die ontstaan door onderzoek bij gezonde topsporters.

Creatine

Creatine wordt door ons lichaam zelf gemaakt. Ook via de voeding, vooral uit vlees en vis, krijgen we gemiddeld 1 gram per dag binnen. Creatine bevindt zich bij de mens voornamelijk in de spieren, zowel vrij als gebonden. Het gebonden creatine, creatinefosfaat, is een buffervoorraad van direct beschikbare energie. In de spier wordt creatine gebruikt om creatinefosfaat te vormen. De hoeveelheid creatinefosfaat in de spier kan verhoogd worden door suppletie. Om de prestaties bij sporters te verbeteren, zijn veel hogere doseringen nodig dan voor de 'normale' stofwisseling.

De eerste, al langer goedgekeurde claim is dat drie gram creatine per dag de fysieke prestaties verhoogt in opeenvolgende reeksen korte, hoog intensieve oefeningen. Sinds kort beschikt creatine over een tweede, goedgekeurde claim: dagelijkse inneming van drie gram creatine versterkt, in combinatie met een gemiddeld intensive krachttraining, de spieren van 55-plussers. Als krachttraining niet mogelijk is, is het innemen van extra creatine zinloos!

Creatine en spierziekten

Sinds 1999 is er een aantal publicaties verschenen over de effecten van creatinesuppletie bij diverse soorten spierziekten. De theoretische verwachting is dat creatinesuppletie een positief effect heeft bij spierziekten met spiervermoeidheid door gebrekkige energieproductie (bijvoorbeeld glycogeenstapelingsziekten of mitochondriële syndromen) en/of lagere concentratie creatinefosfaat in de spiercellen (bijvoorbeeld Becker dystrofie, myositis, ataxie van Friedreich en mitochondriële syndromen). Bij ALS-muizen werd aangetoond dat creatinesuppletie het afsterven van motorische neuronen vertraagt. Ook bij Duchennemuizen werden gunstige effecten gezien. Uit onderzoek (Cochrane review) is gebleken dat creatine op korte en middellange termijn leidt tot toename van spierkracht en tot functieverbetering bij spierdystrofie en ontstekingsachtige spierziekten. Er is geen verbetering te zien bij de metabole spierziekten en het veroorzaakt spierpijn bij de ziekte van McArdle. Het gebruik van creatine liet geen effect zien bij ALS.

Carnitine

Carnitine wordt zowel in ons lichaam gemaakt als via de voeding opgenomen. Carnitine is nodig voor het transport van vetzuren naar de mitochondriën zodat daar de verbranding van vetzuren voor de energievoorziening kan plaatsvinden. Carnitine is in de voeding vooral aanwezig in rood vlees en zuivelproducten. Door suppletie van carnitine bij sporters wordt het carnitinegehalte wel in het bloed verhoogd, maar niet in de spiercel. Verbranding van extra vetzuren in de spieren tijdens (duur)inspanning vindt dus niet plaats en leidt niet tot verbetering van de prestatie. Bij mensen met de myopathische vorm van carnitinedeficiëntie (tekort) kan verbetering optreden door suppletie van carnitine en soms ook vitamine B2. Ook hier luidt het advies om gebruik van carnitine altijd in overleg met de arts te doen.

Q10 (co-enzym Q10 of Ubiquinon Q10)

Q10 is een enzym dat in ons lichaam wordt gemaakt; het komt ook veel voor in vlees. Q10 speelt een rol in de energiehuishouding van de (spier)cel en staat bekend om zijn werking als antioxidant. In de sportwereld wordt Q10 veel gebruikt. Het idee is dat het helpt bij het voorkomen en/of genezen van spierpijn. Q10 wordt in verband met spierziekten vaak genoemd vanwege zijn rol in de productie van energie in de mitochondriën. Er zijn enkele onderzoeken geweest bij mensen met verschillende mitochondriële myopathiën en postpolio, maar zonder opzienbarende resultaten. Bij sommige mitochondriële spierziekten biedt de medisch specialist het proberen van Q10 aan, al of niet met vitamine B2. Wanneer na enige maanden geen verbetering wordt bemerkt, lijkt het niet zinvol ermee door te gaan. Uit een Cochrane review blijkt dat Q10 als behandelingsmogelijkheid bij ALS geen effect heeft.

Middelen die effect hebben op vrije radicalen

Antioxidanten

Ons lichaam gebruikt zuurstof om brandstoffen zoals vetten en koolhydraten om te zetten in energie. Bij deze chemische reacties wordt zuurstof omgezet in water. Soms (2%) verloopt de reactie onvolledig en ontsnapt zuurstof halverwege het proces. Er ontstaan vrije zuurstofradicalen.

De productie van radicalen is een 'normaal' proces. Vrije radicalen zijn deeltjes die direct reageren met andere stoffen die ze tegenkomen. Ze hebben nuttige functies, bijvoorbeeld in het afweersysteem, bij het opruimen van bacteriën, de vorming van hormonen en de afbraak van medicijnen. Radicalen kunnen echter ook schadelijk zijn waardoor schade aan de cel ontstaat. Het lichaam beschermt zich tegen deze mogelijke schade door het neutraliseren van de vrije radicalen en schade te repareren. Dat betekent dat andere in het lichaam aanwezige stoffen, de zogenaamde antioxidanten, en ook de antioxidant-enzymen een reactie aangaan met de radicalen. Zolang het ontstaan van vrije radicalen voldoende wordt geneutraliseerd door de beschermingsreacties van het lichaam kan de schade beperkt blijven. Daarnaast moeten ook antioxidanten met de voeding worden ingenomen.

Voedingsstoffen als antioxidant en suppletie

Stoffen met antioxidatieve eigenschappen zijn onder andere vitamine E, vitamine C, het provitamine bètacaroteen, het mineraal selenium en bioactieve stoffen.

Bioactieve stoffen is de naam voor een groep verbindingen die voorkomt in plantaardige voedingsmiddelen, vooral groente, fruit en granen. Zolang er wetenschappelijk niet meer bekend is, blijft het voedingsadvies te zorgen voor een voeding met voldoende eiwitten, vetten en koolhydraten, vitamines en mineralen en voor voldoende gezondheidsbeschermende bioactieve stoffen. In de praktijk betekent dit vooral veel groente en fruit (minimaal 200 gram groente en twee stuks fruit) en graanproducten. Variatie is belangrijk omdat het aannemelijk is dat de beschermende effecten niet aan een enkele, maar aan de grote verscheidenheid van bioactieve stoffen in ons voedsel is toe te schrijven.

Onbekend is nog wat de gezondheidsrisico's zijn op de lange termijn bij aanvullend gebruik van antioxidanten. Een hoge inname van antioxidanten kan namelijk negatieve gevolgen hebben voor de gezondheid. Megadoses vitamine C kunnen leiden tot een te hoge ijzeropname. Een hoge dosis vitamine E kan een negatieve invloed hebben op de opname van vitamine A en K. Megadoses vitamine C samen met Q10 kunnen het effect van de vrije radicalen versterken. Alle reden dus tot voorzichtigheid.

Bij ALS blijkt het gebruik van vitamine E-tabletten geen effect te hebben op het verloop van de ziekte. In een ander Cochrane review wordt beschreven dat vitamine C geen effect heeft op de ziekte bij kinderen en volwassenen met HMSN.

Superfoods

Van superfoods wordt gezegd dat ze door een hoog gehalte aan goede voedingsstoffen en antioxidanten positieve effecten hebben op de gezondheid. De term superfoods is niet wettelijk omschreven en wetenschappelijke onderbouwing van de genoemde effecten ontbreekt. Voorbeelden van superfoods zijn tarwegras, gojibessen, hennepzaad, zeewier en chiazaad. Veel superfoods vallen in de categorie groente en fruit. Veel eten van één superfood betekent dat er minder van andere soorten wordt gegeten. Dat kan leiden tot verlies aan variatie. Het eten van verschillende soorten groenten en fruit biedt de meeste kans op alle belangrijke voedingsstoffen. Er zijn geen wetenschappelijke studies met superfoods bij spierziekten gepubliceerd.

Colofon

Auteur

J.C. Wijnen, diëtist

Deze brochure kwam tot stand met medewerking van

L. Fokkema-Mulder MSc, diëtist UMC Utrecht en De Hoogstraat Revalidatie, Utrecht

J. van Helleman-Israël, diëtist revalidatiecentrum Revant Lindenhof, Goes

D.L. Schröder-van den Nieuwendijk, diëtist Roessingh Centrum voor Revalidatie, Enschede

De figuur van de BMI op pagina 6 is gebaseerd op Deurenberg P, et al. Brit J Nutr 1991.

Illustraties

P. van der Vet

Eindredactie

Drs. M. van der Wurff

© Spierziekten Nederland, Baarn 2016

Bestelnummer: P047

Spierziekten Nederland is een organisatie van en voor mensen met een spierziekte. Spierziekten Nederland staat voor:

- goede voorlichting
- betere kwaliteit van de zorg
- meer wetenschappelijk onderzoek
- onderling contact.

SPIERZIEKTEN NEDERLAND

Lt.gen. Van Heutszlaan 6
3743 JN Baarn
035 548 04 80
mail@spierziekten.nl
www.spierziekten.nl

Bestelnummer: P047