

Grip op je gewicht

Ongemerkt aankomen of juist te veel afvallen komt bij een spierziekte vaak voor. De oorzaak is duidelijk: een verstoord evenwicht tussen inname en verbruik van calorieën. Omdat de gevolgen ernstig kunnen zijn, adviseert diëtist Coby Wijnen op tijd in te grijpen.



Hou bij kinderen de normale groeicurve in de gaten.

‘Mensen met een spierziekte krijgen echt geen overgewicht doordat ze de hele dag zitten te schransen, maar doordat ze steeds minder energie hebben en steeds minder kunnen bewegen. Daardoor verbruiken ze minder calorieën dan ze binnenkrijgen’, stelt diëtist en ervaringsdeskundige Coby Wijnen. ‘Zelf kwam ik ook langzaam maar zeker aan toen ik door mijn spierziekte steeds minder kon lopen, ook al was ik al bewust minder gaan eten. Als je dan niet ingrijpt, komt er ongemerkt elk jaar een kilo bij.’

Pionier

Coby Wijnen mag gerust een pionier op het gebied van voeding bij spierziekten worden genoemd. ‘Vroeger werd er aan

voeding geen aandacht besteed, maar simpelweg gezegd dat het door de spierziekte kwam als iemand te dik of te dun werd. Daar ben ik in de loop der jaren

*Probeer niet snel af te vallen,
dat gaat ten koste van je
spierkracht*

vanuit mijn kennis en ervaring uitspraken tegenover gaan zetten. Gelukkig wordt er steeds meer onderzoek naar de invloed

van voeding bij spierziekten gedaan, met resultaten die direct iets opleveren voor patiënten. Dat is mooi want voeding is een van de weinige onderdelen van het leven met een spierziekte waar je zelf actief iets aan kunt doen.’

Caloriebeperking

Naast de nadelen van overgewicht die voor iedereen gelden zoals een grotere kans op hart- en vaatziekten en diabetes, betekent overgewicht bij een spierziekte ook een grotere belasting voor de toch al verzwakte spieren. Bovendien maakt overgewicht de verzorging zwaarder. Daarom luidt het advies van Coby Wijnen: ‘Hoe minder je kunt bewegen, des te belangrijker is het om de calorieën die

Voedingsadvies per spierziekte

Actuele (para)medische informatie over voeding bij verschillende spierziekten is te vinden op www.dietistenvoorspierziekten.nl. In de digitale bibliotheek is per spierziekte informatie te vinden over voeding. U kunt inloggen op www.spierziekten.nl. Onder "Mijn Informatie" vindt u de volgende artikelen in de bibliotheek.

Myotone dystrofie:

- Voedingsadvies myotone dystrofie (juni 2013).
- Voeding en MD, vragen aan de diëtist (2009).

SMA:

- Op het Spierziektecongres 2015 (12 sept j.l.) hield Coby Wijnen een lezing over SMA en voeding. In het najaar van 2015 komt er een verslag in de diagnose-nieuwsbrief en in de digitale bibliotheek.

Ziekte van Duchenne:

- Dieetbehandelingsrichtlijn voor Duchenne spierdystrofie (2015).
- Voeding en progressieve spierdystrofie type Duchenne, door Marianne Zwolsman, kinderdiëtist, e.a. van het Beatrix Kinderziekenhuis UMCG (2011).
- Onderkaakproblemen bij Duchenne musculaire dystrofie, door Willemijn van Bruggen, Radboudumc (juni 2015).

Metabole en mitochondriële spierziekten:

- Voeding als therapie bij metabole spierziekten? door Tonny Speelman (2009).
- De zin en onzin van voedingssupplementen, door Coby Wijnen, diëtist (2014).

ALS:

- Dieetrichtlijn ALS en PSMA (2012).
- Voeding, PEG-sonde en PRG-sonde, door Nienke de Goeijen, verpleegkundig

specialist, ALS Centrum Nederland/UMC Utrecht (2014).

GBS - CIDP:

- Vitaminen, mineralen en andere voedingssupplementen bij GBS en CIDP, door Gareth Parry (2015), vertaling door Patricia en Paul Blomkwist.

Ataxie van Friedreich:

- Voeding bij Ataxie van Friedreich (2015), door Coby Wijnen.

Erfelijke Polyneuropathieën, o.a. HMSN en CMT:

- Superfoods of doe maar gewoon? door Coby Wijnen (2014).

Actuele (para)medische informatie over voeding bij verschillende spierziekten is te vinden op www.dietistenvoorspierziekten.nl.

je via je voeding inneemt te beperken. Vergeleken met gezonde inactieve jongeren en volwassenen heb je in de praktijk al gauw zeshonderd kilocalorieën minder nodig als je in een rolstoel zit. Dat is best moeilijk met het grote en calorierijke voedingsaanbod van tegenwoordig. Voor een leek is het bijna niet te doen om met minder calorieën toch een volwaardige voeding, met voldoende eiwitten, vitaminen en mineralen, binnen te krijgen. Daarom kun je het beste een diëtist inschakelen voor een verantwoord samengesteld dieet. Dat kan zonder verwijzing van je huisarts en wordt vergoed door de ziektekostenverzekering.'



Coby Wijnen benadrukt dat het al een hele prestatie is om niet aan te komen als je in een rolstoel belandt. 'Je moet ook niet proberen snel af te vallen want dat gaat ten koste van je spierkracht. Probeer liever te voorkomen dat het zover komt dat je veel moet afvallen.' Een rigoureuze ingreep zoals een operatieve maagverkleining kan een optie zijn voor mensen met ernstige obesitas, maar is bepaald geen ideale oplossing. 'Zo'n operatie is heftig en vervolgens kun je de rest van je leven alleen kleine beetjes eten en loop je bovendien het risico op vitaminetekorten.'

Voor kinderen met een spierziekte komt het volgens Coby Wijnen extra aan op

goede voeding omdat ze zo normaal mogelijk moeten kunnen groeien. 'Mensen hebben wel eens de neiging om kinderen met eten te verwennen met het argument dat ze toch al zo weinig leuke dingen hebben. Dat begrijp ik, maar net als bij volwassenen werkt verwennen met te veel calorieën juist averechts. Bij kinderen moet je de normale groeicurve in de gaten houden en niet accepteren dat ze er te veel boven of onder komen. Met een goed gewicht hebben ze echt een betere kwaliteit van leven.'

Spiermassaverlies

Overgewicht is niet wenselijk, maar eigenlijk is er nog meer reden voor bezorgdheid over ondergewicht bij een spierziekte, vindt Coby Wijnen. 'Door kauw- en slikproblemen of maag- en darmklachten raken mensen bij sommige spierziekten juist te veel gewicht kwijt. Daardoor verliezen zij spiermassa die niet meer te herstellen is. Vooral mensen met >>>

Coby Wijnen: 'Voeding is een van de weinige onderdelen van het leven met een spierziekte waar je zelfactiefs aan kunt doen.'



>>> ALS en acute GBS hebben een verhoogde caloriebehoefte. Bij GBS krijgt iemand meestal sondevoeding in het ziekenhuis, maar bij ALS is het belangrijk om zelf op gewicht te blijven. Uit onderzoek blijkt dat hoe meer iemand met ALS afvalt, hoe slechter de prognose is. Mensen met ALS moeten daarom globaal net zoveel blijven eten als ze gewend waren, ook al bewegen ze minder.'

Omdat het per type spierziekte verschilt welke groepen spieren zijn aangedaan, is het belangrijk een voedingsadvies te krijgen dat daarop afgestemd is. Naast de spieren in de ledematen die een rol spelen bij het bewegen, kunnen bij sommige spierziekten ook de spieren in de slokdarm, maag en darmen verzwakt raken. Vaak vertraagt dan de spijsvertering en treden vervelende klachten op zoals obstipatie, diarree of incontinentie. Niet bepaald bevorderlijk voor de eetlust.

Sondevoeding

Om op gewicht te blijven en ondergewicht te voorkomen kan de voeding soms eenvoudig verrijkt worden door er ongeklopte slagroom door te mengen of door medische drinkvoeding aan het menu toe te voegen. En wacht als het nodig is niet te lang met sondevoeding, adviseert Coby Wijnen. 'Daarmee krijg

je zonder problemen extra calorieën en voedingsstoffen binnen. Daarom zouden volwassenen met ondergewicht en kinderen met een groeiachterstand er veel sneller gebruik van moeten maken, al is het maar tijdelijk. Mensen met een spierziekte en ondergewicht kunnen gemakkelijk in een vicieuze cirkel terechtkomen van zich te moe voelen om te eten, kauw- en slikproblemen, een

Sondevoeding vult aan wat je niet met je gewone voeding binnenkrijgt

eenzijdig en onaantrekkelijk aanbod van gepureerd eten waarvan ze veel moeten eten om energie te krijgen, daardoor verlies van spiermassa en nog minder eetlust. Het voordeel van sondevoeding is dat je er heel gemakkelijk alles mee kunt aanvullen wat je niet met je gewone voeding binnenkrijgt. Je hoeft ook niet meer uren aan tafel te zitten om een boterham weg te krijgen en je kunt alleen eten waar je zin in hebt. Ik heb van mensen met de ziekte van Pompe, FSHD en myotone dystrofie gehoord dat zij veel baat hebben gehad bij tijdelijke sondevoeding. Ook uit onderzoek is bekend dat mensen door een PEG-sonde

Wat is een gezond gewicht?

Voor volwassenen geldt voor een gezond gewicht een Body Mass Index (BMI) van tussen de 18,5 en 25. De BMI is te berekenen door het gewicht in kilogrammen te delen door het kwadraat van de lengte in meter. Bij een BMI onder de 18,5 is er sprake van ondergewicht. Een BMI tussen 25 en 30 wordt overgewicht genoemd. Bij een BMI boven de 30 is er sprake van obesitas (zie: www.voedingscentrum.nl). Voor mensen met een spierziekte biedt de BMI beperkt houvast omdat de spieren en vetmassa er niet mee gemeten wordt. Uit diverse onderzoeken blijkt dat ook bij een gezond gewicht de vetmassa te groot kan zijn door het verdwijnen van spiermassa.

een betere conditie krijgen en een betere weerstand tegen luchtweginfecties opbouwen. En kinderen, bijvoorbeeld met SMA, gaan ervan groeien.’

Op eigen houtje voedingssupplementen voor extra vitaminen en mineralen nemen, raadt ze af. ‘Het effect op de gezondheid is nog nooit bewezen, wel het effect op je portemonnee. Eten volgens de Schijf van Vijf van het Voedingscentrum en voldoende drinken is het beste advies dat je kunt volgen. Wel geeft de Gezondheidsraad sinds kort voor mensen die langdurig per dag minder dan 1500 kilocalorieën binnenkrijgen het advies om een multivitaminepreparaat te nemen om aan de normale dagelijkse hoeveelheid te komen. De reden is dat je met zo’n energiebeperkt dieet te weinig uit je eten haalt. Daarnaast hebben mensen die prednison gebruiken,

weinig buiten komen of hun botten niet kunnen belasten een grotere kans op

Het is vaak verstandig om extra vitamine D te nemen



botontkalking. Daarom is het voor veel mensen met een spierziekte verstandig om extra vitamine D te nemen.’

Diëtistennetwerk

In 2005 publiceerde Coby Wijnen voor Spierziekten Nederland de eerste brochure over voeding bij spierziekten. Inmiddels is ze een veelgevraagd spreker op spierziektedagen en geeft ze bijscholingen aan diëtisten. Ook nam ze het initiatief

voor het landelijk netwerk van Diëtisten voor Spierziekten (DvS). Dat zijn diëtisten met ruime kennis en ervaring op het gebied van spierziekten die via hun website artsen, patiënten en collega’s informeren en adviseren. Daardoor kan iedere diëtist die zich in spierziekten wil verdiepen tegenwoordig snel op de hoogte raken en blijven. Daarnaast zijn tegenwoordig in een aantal gespecialiseerde centra voor spierziekten diëtisten standaard betrokken bij de behandeling en begeleiding, bijvoorbeeld van jongens met de ziekte van Duchenne en mensen met ALS.



Door Jolanda Keesom

Beeld Voedingscentrum

Foto Coby Wijnen privéarchief