

Hees van SGM, Knuijt S, Dicke H et al. Meet and Eat, an interdisciplinary group intervention for patients with myotonic dystrophy about healthy nutrition, meal preparation, and consumption: a feasibility study. *Disabil Rehabil* 2018 Nov 20: 1-8.

Bij mensen met Myotone Dystrofie (MD) kunnen verschillende voedingsproblemen voorkomen, zoals slikstoornissen, obstipatie of diarree, te hoog of te laag gewicht. Ook kunnen mensen problemen ervaren om maaltijden te bereiden en te eten. Deze kunnen verborgen blijven door gebrek aan kennis of begrip of door onderschatting van de problemen.

De doelen van dit Nederlandse onderzoek waren tweeledig. Ten eerste het vaststellen van de kennis van voeding, de maaltijdbereiding en het eten en drinken in het dagelijks leven bij mensen met MD. Ten tweede het ontwikkelen en testen van een programma, 'Meet and Eat' genoemd, door intensieve samenwerking van diëtist, logopedist en ergotherapeut.

Als eerste werd een inventariserend onderzoek uitgevoerd naar de ervaringen en wensen van de mensen met MD en hun partners en familie. Daarna werd 'Meet and Eat' ontwikkeld, een programma ter bevordering van gezonde voeding, maaltijdbereiding en het eten en drinken. De dagelijkse voedingsinname werd berekend door de diëtist. Eventuele slikstoornissen werden vastgesteld door de logopedist en de vaardigheden om een maaltijd te bereiden door de ergotherapeut.

Aan de inventariserende fase deden 9 volwassenen met MD1 mee, in de leeftijd van 31 tot 68 jaar, en 7 partners of moeders. De meeste mensen met MD1 hadden matige tot ernstige slikstoornissen. Sommigen hadden darmstoornissen, last van vermoeidheid, last van slapen overdag of een verminderde handfunctie. Sommigen hadden gemengde gevoelens over de maaltijd als een sociaal moment, vanwege regelmatig verslikken of angst voor incontinentie. De partners en moeders ervoeren eveneens angst voor verslikken tijdens het eten. Sommigen konden wel een eenvoudige maaltijd bereiden, maar geen uitgebreide. Sommigen gaven aan langzamer te eten en de partners en moeders raakten daaraan gewend. Hetzelfde gold voor de keuze van het voedsel en zelfbedachte aanpassingen bijvoorbeeld vervangen van vers fruit door sap. In het algemeen waren de deelnemers tevreden over hun eetgewoonten. Wel waren ze nieuwsgierig naar de ervaringen van anderen met MD1. En ze wilden ze graag voorbereid worden op mogelijk toekomstige problemen, met name verslikken.

De testfase van 'Meet and Eat' bestond uit vier groepsbijeenkomsten van twee uur. Er waren 5 andere deelnemers, in de leeftijd van 25 tot 43 jaar, en één moeder. De deelnemers gebruikten gemiddeld 1605 kcalorieën per dag, met minder kcalorieën, eiwit en vezels dan de gewone bevolking. Na de bijeenkomsten was de verdeling van vet, koolhydraten en vezels verbeterd. De deelnemers meldden niet veel slikstoornissen, alleen een wat langere eetduur. Na de bijeenkomsten was dat niet anders. Ten aanzien van de bereiding van maaltijden verbeterden de uitkomsten bij drie deelnemers, één bleef stabiel en één verslechterde.

Uit de analyse van 'Meet and Eat' bleek dat de deelnemers alle onderwerpen van de bijeenkomsten relevant en nuttig vonden. Deelnemers werden zich bewust van de rol van de ziekte op het eten en drinken. De laatste bijeenkomst, een kookworkshop, was nuttig vanwege het in praktijk kunnen brengen van alle ontvangen adviezen. De deelnemers herkenden onderwerpen bij elkaar en leerden van elkaar. Het tijdstip van de bijeenkomsten was wel een aandachtspunt, vanwege vermoeidheid. De rol van partners en familieleden werd als belangrijk ervaren vanwege vroegtijdige herkenning en

de mogelijkheid te komen tot een gezondere voeding. De deelnemers adviseerden een programma zoals 'Meet and Eat' vooral voor mensen met MD1 die net de diagnose hadden gehoord. De onderzoekers zijn van mening dat een programma zoals 'Meet and Eat' haalbaar is en lijkt te leiden tot meer inzicht en behandelingsmogelijkheden. De onderlinge support, persoonlijke doelen en betrokkenheid van partners en familie bleken belangrijk te zijn. Om het eetgedrag te veranderen is een programma van 4 weken te kort. Daarom wordt een langer durend leefstijlprogramma aanbevolen.

Coby Wijnen, diëtist  
11-2-2019