

Hoe zorg ik voor een goed gewicht en goede conditie met behulp van voeding?

Tineke Eelvelt, diëtist

Rijnlands revalidatiecentrum

Coby Wijnen, diëtist

Spierziekten Nederland

Prikkelende vraag van de voorzitter

Eigenlijk geen voedingsliteratuur over limb girdle en
distale myopathiën



Een recent onderzoek naar kwaliteit van leven bij
limb girdle (n=46)

Kwaliteit van leven verlaagd, vooral door ernstige
vermoeidheid

Peric 2018 Acta Neurol Belg



Behandelvoorstellen vermoeidheid:

- laag intensieve oefeningen
- cognitieve therapie
- behandeling pijn, hart- en ademproblematiek
- correctie risicofactoren: obesitas, ongezonde voeding, inactiviteit, gebruik supplementen

Peric 2018 Acta Neurol Belg

Klein onderzoek bij ziekte van Bethlem (n=8)

- bij gezonde BMI lagere spiermassa en hogere spiermassa dan algemene populatie
- ruststofwisseling gemiddeld 1508 kcal/dag (man) en gemiddeld 1315 kcal/dag (vrouw)

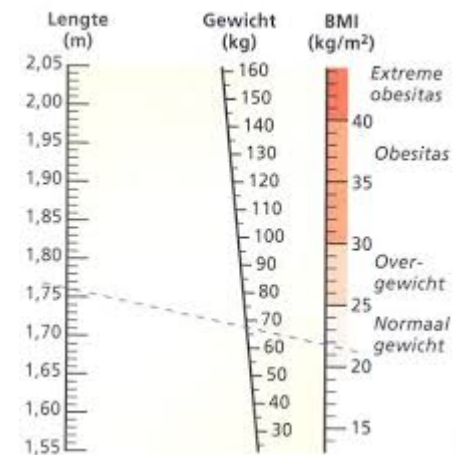
Toni 2014 Front Aging Neurosci

Waar te beginnen?

Goed gewicht en gezonde voeding

BMI geeft globale indicatie bij mensen met een spierziekte

BMI berekenen van 2 t/m 70 jaar
op site Voedingscentrum
www.voedingscentrum.nl
of vandaag op Voedingsplein



Verstoring gewichtsbalans

BMI te hoog: meestal geen grote eters, maar zelfde hoeveelheid eten bij dalende mobiliteit en activiteit

BMI te laag: veel oorzaken, bv. slikstoornis, vermoeidheid, niet zelfstandig kunnen eten, obstipatie, negatieve gevoelens

Basis gezonde voeding



www.voedingscentrum.nl

BMI beetje te hoog: wat u zelf kunt doen:

- kies magere producten uit Schijf van vijf, gezonde dorstlessers, beperk extraatjes die niet in Schijf van vijf staan
- beweeg naar wat mogelijk is
- niet aankomen = gezondheidswinst voor spieren, hart, ademhaling en eventuele verzorgers
- kijk voor tips op site Voedingscentrum

BMI duidelijk te hoog:

- bij laag energieverbruik door rolstoelgebondenheid: zal lang duren om gewicht te verliezen, probeer te komen tot leefwijze
- volg geen crash-dieet want dan onnodig verlies van spiermassa
- beweeg naar wat mogelijk is
- ga naar diëtist (in de buurt: zie dieetditdieetdat.nl; meer complex: bij diëtist in revalidatiecentrum)

Casus

X liep eerst nog 5 kilometer.
Bleef met 2000 kcal/dag op gewicht.
Afstand werd 1 km: koekjes eraf.
Liep alleen nog in huis, kwam paar kilo aan: magere varianten, 1 snee brood en aardappel minder.
Werd rolstoelgebonden: nog 1 snee brood er af; extraatje bv. gebakje in plaats van 1 snee brood.
Vervolgens nu al langdurig stabiel gewicht bij 1200 kcal/dag.



Te lage BMI:

- daling van weerstand en conditie
- valt in een stoel niet zo gauw op
- weinig aandacht voor, maar zeker zo ernstig als te hoge BMI
- moeilijk om aan te komen



Wat u zelf kunt doen:

- volle varianten van producten uit schijf van vijf
- ongeklopte slagroom i.p.v. koffiemelk
- Fantomalt i.p.v. suiker
- geen 3 hoofdmaaltijden maar 6 kleine maaltijden

Als het niet lukt, drinkvoeding (op indicatie diëtist vergoed)

Supplementen:



in het algemeen bij spierziekten:
geen bewijzen voor effect op voeding (en dus
gewicht en conditie) door supplementen zoals
creatine, CoQ10, superfoods

overleg altijd met uw arts

let op uw portemonnee

Wel belangrijk:

bij langdurig minder dan 1500 kcal/dag vitamine-en mineralenpreparaat tot aanbevolen hoeveelheid per dag (dus geen megadoses!)

veel mensen hebben lage waarden vitamine D:
adviezen Gezondheidsraad op basis van leeftijd,
geslacht, mensen die weinig buiten komen

Suppletie-adviezen Vitamine D

Groep	Leeftijdsgroep	Wie	Extra vitamine D in microgram (mcg)
Kinderen	0 t/m 3 jaar	Iedereen	10
Vrouwen	4 t/m 49 jaar	Donkere (getinte) huidskleur	10
	4 t/m 49 jaar	Overdag niet veel in de zon komen of de huid bedekken	10
	50 t/m 69 jaar	Iedereen	10
	70 jaar en ouder	Iedereen	20
Zwangere vrouwen		Iedereen	10
Mannen	4 t/m 69 jaar	Donkere (getinte) huidskleur	10
	4 t/m 69 jaar	Overdag niet veel in de zon komen of de huid bedekken	10
	70 jaar en ouder	Iedereen	20

Obstipatie

kan conditie verminderen door vol gevoel waardoor minder eten en kan ademhalingsfunctie nadelig beïnvloeden.

Belangrijkste adviezen:

- voldoende drinken (minimaal 10 kopjes/dag)
- voldoende vezels (groente, fruit, volkorenprod.)
- luister naar aandrang, goede houding op toilet
- eventueel aanvullend movicolon

Ook beademing kan leiden tot vol gevoel, misselijkheid en minder eten, door lucht dat in de maag komt en door darmen moet.

Adviezen:

- probeer lucht uit maag op te boeren
- bij reflux medicatie
- eventueel medicatie om inhoud in maag en darmen sneller te laten passeren

Informatie:

vandaag diëtisten op het Voedingsplein

brochure Voeding en Spierziekten (via webshop)

www.dietistenvoorspierziekten.nl

