

OVERGEWICHT

bij spierziekten

Flink overgewicht bij een spierziekte maakt het leven moeilijker. Maar hoe kom je van die kilo's af als veel bewegen lastig is?

'Dit jaar heb ik al 900 kilometer gemaakt. Met mijn nieuwe rolstoel, want lopen of fietsen leidt bij mij meteen tot overbelasting van mijn spieren,' zegt Annette de Jong. Door de spierziekte myotonia fluctuans verkrampen of verlammen haar spieren bij de

'Mijn gewicht is een van de weinige dingen waar ik zelf invloed op heb'

Annette de Jong



minste of geringste inspanning en leidt overbelasting tot ontstekingen en spierzwakte. Meer bewegen is daarom voor haar geen optie. 'Toen ik vorig jaar opnieuw in een revalidatietraject kwam, had ik flink overgewicht en voelde ik me ellendig, vooral door mijn enorme buik. Mijn gewicht is een van de weinige dingen waar ik

zelf invloed op heb. Daarom wilde ik daar iets aan doen.' Met het oog op haar gezondheid vonden haar neuroloog en revalidatiearts dat de moeite dubbel en dwars waard. 'Ze drukten me wel op het hart niet te snel af te vallen omdat ik anders spierweefsel zou verliezen.' Het dieetadvies dat ze mee naar

huis kreeg, beviel haar niet. 'Ik had een actievere aanpak nodig en heb daarom een online abonnement genomen bij een bekende afslankorganisatie. Met een app kun je alles wat je eet bijhouden volgens een puntensysteem. Wat voor mijn spieren goed uitkomt, is dat je voor eiwitrijk voedsel geen punten hoeft te rekenen. ➔

De ervaringen met maagverkleining bij een spierziekte blijken overwegend positief



Ook mag je wekelijks een aantal extra punten gebruiken voor iets lekkers. Voor mij is dit een goede methode omdat ik zo zelf bewuste keuzes kan maken.' Dat werkt: in vijf maanden is ze al elf kilo afgevallen. 'Ik voel me veel levendiger en gelukkiger. Mijn buik is weg. En dat zonder te fitnesssen.'

WEG SPIERMASSA

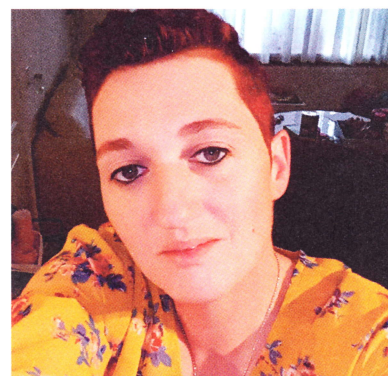
De kans op overgewicht is bij een spierziekte groter dan gemiddeld en afvallen met een spierziekte is moeilijker. Niet alleen ligt het energieverbruik bij zwakkere spieren lager, door vermoeidheid worden mensen ook eerder verleid tot calorierijk gemaksvuodsel. Bij sommige spierziekten spelen ook stofwisselingsproblemen een rol. Uit onderzoek van diëtist Heidi Zweers van Radboudumc blijkt dat mensen met mitochondriële myopathie (MM) vaak te weinig eiwit en calcium en te veel suiker en verzadigd vet binnenkrijgen. Omdat zo'n voedingspatroon de gevolgen van de spierziekte kan verergeren, vindt zij dat mensen met een spierziekte ondersteuning door een diëtist met kennis van zaken nodig hebben. 'Met een spierziekte is het moeilijk om je aan een dieet te houden omdat

je je leven lang kleinere porties moet eten en vooral geen extra's als suiker en alcohol moet nemen. Met een beetje overgewicht hoeft iemand niet af te vallen, maar met deskundige begeleiding is wel te voorkomen dat hij nog meer aankomt.'

Ze waarschuwt voor diëten om snel af te vallen. 'Ik ken het voorbeeld van iemand met facioscapulohumerale dystrofie (FSHD) die vanwege diabetes op advies van de huisarts twintig kilo is gaan afvallen. Met als gevolg dat niet alleen de suikerziekte, maar ook al haar spiermassa weg was. Bij een spierziekte moet je heel voorzichtig afvallen, maar dat wist haar diëtist niet.' Bij ernstig overgewicht adviseert zij niet alleen een diëtist, maar ook een psycholoog in te schakelen, bijvoorbeeld via een obesitas- of revalidatiecentrum, om zo nodig een onderliggende eetstoornis aan te pakken.

MAAGVERKLEINING

Mensen met ernstig overgewicht die het niet lukt af te vallen,



'De maagoperatie is een hulpmiddel, je moet zelf je eetgedrag veranderen'

Henny Joustra-Welbroek

kunnen tegenwoordig ook hun maag operatief laten verkleinen. Na de operatie begint dan een langdurig traject waarin ze begeleid worden bij het afvallen tot een normaal gewicht. Ook mensen met een spierziekte hebben daar inmiddels ervaring mee. Neem Henny Joustra - Welbroek →

die door FSHD vooral klachten in haar gezichts- en schouderspieren heeft, maar door haar overgewicht steeds meer een rolstoel moest gebruiken. Nadat ze drie jaar geleden een gastric bypass-operatie heeft ondergaan, is ze zoveel afgevallen dat ze tegenwoordig zonder rolstoel op pad kan. 'Mijn probleem was niet dat ik te veel at, maar verkeerd. Ik kon de hele dag niet eten en dan ineens 's avonds alles inhalen. Doordat ik te zwaar was, kon ik me niet goed bewegen, maar dat had niets met mijn spierziekte te maken.' In overleg met haar huisarts en neuroloog besloot ze tot een maag-

verkleining. 'Voordat ik de operatie mocht ondergaan, moest ik naar een diëtist om te laten zien dat ik kon afvallen en geen eetstoornis had.' Na de operatie stond haar eigen fysiotherapeut klaar om haar te helpen bij het bewegen. Een diëtist leerde haar acht keer per dag in kleine porties te eten. In twee jaar tijd viel ze 45 kilo af. 'Ik beweeg nu veel makkelijker en dat is alleen maar goed voor mijn spierziekte. Ik kan nu zonder rolstoel de stad in en gewoon even op een bankje uitrusten als dat nodig is.' Omdat ze inmiddels weer is aangekomen, vindt ze het tijd om opnieuw naar de diëtist te gaan. 'Dat nieuwe eetpatroon is best moeilijk vol te houden, maar gelukkig krijg je vijf jaar begeleiding. De operatie is een hulpmiddel. Je moet zelf je eetgedrag veranderen.'

LAATSTE OPTIE

'Mensen met een spierziekte denken vaak dat een maagverkleining niet mogelijk is of gevaarlijk vanwege de narcose, de pijnstilling of de kans op ademhalingsproblemen', vertelt Esther Abel. Tijdens haar studie geneeskunde onderzocht zij, onder leiding van neuroloog Nicol



Esther Abel

TIPS VOOR VERANTWOORD AFVALLEN*

- Raadpleeg een diëtist met kennis van spierziekten voor een persoonlijk advies
- Val niet meer dan een halve kilo per week af
- Mijd suiker, gefrituurd eten, chips, chocolade en alcohol
- Eet vezelrijk voor een verzadigd gevoel
- Sla het ontbijt niet over
- Neem kleinere porties
- Vraag steun aan uw omgeving
- Gebruik een app, bijvoorbeeld de Eetmeter van het Voedingscentrum, www.voedingscentrum.nl/eetmeter

**Gebaseerd op voedings- en dieetadviezen bij spierziekten van Radboudumc*



Voeding

Voermans van het Spierziekten-centrum van het Radboudumc en samen met chirurg Wouter Leclercq van Obesitas Centrum Maxima en anderen, de ervaringen van mensen met FSHD en MD type 1 die een maagverkleining hebben ondergaan. 'Omdat er nog weinig bekend is over deze ingreep bij mensen met een spierziekte, weten neurologen vaak niet of ze bij ernstig overgewicht wel een maagverkleining moeten adviseren. En de centra die maagverkleiningen uitvoeren, weigeren mensen met een spierziekte soms omdat ze niet volgens hun normen kunnen bewegen.'

De ervaringen met maagverkleining bij een spierziekte blijken overwegend positief. 'Doordat ze veel gewicht hebben verloren zijn mensen mobieler geworden en hebben ze een positiever zelfbeeld gekregen. Dat positieve effect neemt helaas weer af als de spierziekte doorgaat. Daarom zie ik maagverkleining als een allerlaatste optie waar niet te makkelijk over gedacht mag worden. Mensen moeten sterk gemotiveerd zijn om gezonder te gaan leven.' De extra complicaties die de spierziekte voor de operatie kan meebrengen, zijn bij de betrokken patiënten goed opgevangen. Wel pleiten de onderzoekers voor een aanpassing

van de FSHD-richtlijn wat betreft de begeleiding na een maagverkleining.

Wat Esther Abel betreft zouden neurologen en andere specialisten bij spierziekten meer aandacht aan gewicht mogen besteden. 'Omdat een spierziekte de kans op overgewicht en daarmee op andere gezondheidsrisico's vergroot, zouden patiënten daarover duidelijker advies moeten krijgen; hoe eerder, hoe beter.'

GESPECIALISEERDE DIËTISTEN

Diëtist Heidi Zweers van Radboudumc is blij met het onderzoek naar maagverkleining bij spierziekten, maar ook zij ziet het alleen als oplossing voor mensen die door hun overgewicht nauwelijks meer kunnen bewegen.



Fotografie: Radboudumc

'Bij een spierziekte moet je heel voorzichtig afvallen'

Diëtist Heidi Zweers

Bovendien zouden obesitasklinieken en diëtisten die gespecialiseerd zijn in spierziekten wat haar betreft nog beter moeten samenwerken. 'Mensen met een spierziekte die zo'n maagverkleinende operatie krijgen, doen er verstandig aan om zelf contact te zoeken met een gespecialiseerde diëtist die hen kan begeleiden, bijvoorbeeld uit het netwerk van Diëtisten voor Spierziekten.' ■

Door Jolanda Keesom

MEER INFORMATIE

- www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/30342904 (artikel Esther Abel e.a.)
- www.dietistenvoorspierziekten.nl
- www.spierziekten.nl/thema's/voeding/gewicht-in-balans