

Fitter DOOR VOEDING

Wat je eet is van invloed op wat je kunt, ook bij een spierziekte. Daarom krijgt voeding in de spierziektencentra veel aandacht. En wordt er volop onderzoek naar gedaan.

Auteur: Jolanda Keesom

‘Krijg ik wel voldoende voedingsstoffen binnen? Heb ik extra eiwitten of supplementen nodig?’ Die vragen horen verpleegkundig specialisten Fran Smulders en Ilse Karnebeek van het Spierziekten Centrum Radboudumc vaak van mensen met een spierziekte, vooral bij vermoeidheid en spierzwakte. Terecht, vindt Fran Smulders: ‘Voeding is altijd belangrijk voor je functioneren. Maar als je niet goed kunt kauwen of slikken of darmproblemen hebt, kun je, soms ongemerkt, te weinig voedingsstoffen binnenkrijgen en bestaat er een risico op ondervoed raken.’

De verpleegkundig specialisten zijn daarom alert op ondervoeding en ondergewicht, maar letten ook op overgewicht, vertelt Ilse Karnebeek. ‘Wij kijken ook

naar veranderingen in iemands gewicht door de jaren heen. Wij proberen mensen in een vroeg stadium te attenderen op de risico’s op over- of ondergewicht. Voor hulp en advies kunnen zij vervolgens altijd terecht bij onze gespecialiseerde diëtisten. Die hebben echt een meerwaarde omdat ze veel weten over voeding bij spierziekten.’

MEER ENERGIE

Ook verpleegkundig specialist Sandra Altena-Rensen van het Spierziekten Centrum voor kinderen van het Amalia Kinderziekenhuis van Radboudumc besteedt veel aandacht aan voeding. ‘Bij kinderen met een spierziekte zie je de gevolgen van hun voedingspatroon vaak direct in de vorm van vermoeidheid en spierzwakte. Als ze te weinig

calorieën binnenkrijgen, verliezen ze meteen energie en kunnen ze bijvoorbeeld niet meer meedoen met spelen. En als ze te zwaar zijn, heeft dat ook direct gevolgen voor bewegen, ademen en de kans op diabetes. Als we dat zien, verwijzen we altijd naar onze diëtisten.’ Kinderen die door slikproblemen ondervoed dreigen te raken, krijgen daarnaast vaak ook advies van een logopedist.

Bij kinderen die ondervoed zijn, ziet Sandra Altena-Van Rensen meestal snel effect van een goed dieet: ‘Die kinderen krijgen duidelijk meer energie.’ Dat motiveert hun ouders weer om extra goed te letten op de voeding van hun kind. ‘Ouders realiseren zich vaak dat hun kind de spierkracht die het verliest, niet makkelijk meer terugkrijgt.’



Fotografie: Radboudumc

‘Als je niet goed kunt kauwen of slikken bestaat het risico op ondervoeding.’

Fran Smulders, verpleegkundig specialist (Spierziekte Centrum Radboudumc)

Voeding



'Wij proberen mensen in een vroeg stadium te attenderen op risico's.'

Ilse Karnebeek, verpleegkundig specialist (Spierziekte Centrum Radboudumc)

EIGEN KEUZE

Karlijn Gerrits van het Spierziekten Centrum van Radboudumc is één van de diëtisten die zich gespecialiseerd hebben in spierziekten. 'Mensen met een spierziekte kunnen bij ons terecht met de meest uiteenlopende vragen over voeding. Niet alleen bij overgewicht, maar ook bij ondergewicht, bijvoorbeeld als gevolg van slik- en darmproblemen. En ook bij vragen over sondevoeding kunnen wij helpen.' Ze begrijpt dat mensen met een spierziekte niet altijd zin hebben om veel aandacht aan hun voedingspatroon te besteden. 'Door onze adviezen op tijd te geven, hopen we problemen te voorkomen. Maar het blijft natuurlijk iemands eigen keuze om daar gebruik van te maken.' Het is ook vaak lastig om het verband tussen voeding en problemen met de spieren precies vast te stellen, vertelt ze. 'Door veel te vragen proberen we erachter te komen wat er speelt en wat mensen zelf belangrijk vinden.'

Haar collega Heidi Zweers-Van Essen kan zich voorstellen dat het moeilijk kan zijn om bij overgewicht op dieet te gaan als je door de spierziekte al zoveel moet inleveren. 'Helaas verlies je vaak nog meer kwaliteit van leven als je te laat op je voeding gaat letten.' Wie wel wil afvallen, raadt ze aan om

dat onder gespecialiseerde begeleiding te doen. 'Zonder kennis van spierziekten kun je met een dieet bijvoorbeeld wel snel flink afvallen, maar dan loop je het risico dat je spiermassa kwijtraakt die je nooit meer terugkrijgt.'

'Spierkracht die het kind verliest, krijgt het niet makkelijk terug.'

METEN

Langzaam maar zeker wordt er steeds meer bekend over het effect van voeding bij spierziekten. Zo loopt er op dit moment een onderzoek naar het effect van voeding op de spiermassa bij Limb Girdle spierdystrofie. Ook wordt een publicatie verwacht van onderzoek naar de rol van voeding in het verlies van spiermassa bij Myotone Dystrofie. Om iemands voedingstoestand vast te stellen doen onderzoekers een zogenaamde Bio-elektrische Impedantie Analyse (BIA) om de verhouding tussen vetmassa en vetvrije massa in het lichaam te bepalen. Daaraan kunnen ze ook het effect van een dieet zien. Heidi Zweers-Van Essen doet onderzoek naar het effect van voeding op vermoeidheid en spierzwakte, onder andere bij mitochondriële myopathie. Ze heeft voor spierziekten een

meetinstrument geïntroduceerd dat ook fysio- en ergotherapeuten kunnen gebruiken: de actometer. 'Dat is een soort sporthorloge, dat je een bepaalde periode draagt om te kunnen vaststellen hoeveel energie je nodig hebt voor je dagelijkse activiteiten. Op basis daarvan kunnen we dan een dieetadvies geven dat beter past bij je activiteit. Het geeft je ook zelf inzicht in je energieverbruik.' Dat helpt niet alleen bij overgewicht, maar ook bij vermoeidheid door ondervoeding. Door een aanpassing van haar dieet kreeg een patiënte bijvoorbeeld weer meer energie om tijd met haar partner door te brengen.

TRIALFITNESS?

Kun je met de juiste voeding ook je kansen vergroten om mee te doen aan onderzoek naar nieuwe behandelingen? Met andere woorden: kun je iets doen aan je 'trialfitness'? Die vraag speelt volgens Sandra Altena-Rensen zeker bij ouders van kinderen met een spierziekte. 'Zij willen graag dat hun kind optimale kansen heeft om aan onderzoek mee te doen. Zeker als ze zelf ook een spierziekte hebben, willen ze dat hun kind het beter krijgt dan zij.' Een goede conditie is zowel voor kinderen als volwassenen met een spierziekte belangrijk, maar geen absolute voorwaarde om te kunnen meedoen aan onder- ➡

zoek. Integendeel, onderzoekers willen vooral een afspiegeling van de groep patiënten voor wie de behandeling bedoeld is, vertelt Heidi Zweers-Van Essen. 'Het enige criterium voor toelating is dat je geen extreem overgewicht hebt. Dat betekent dat je Body Mass Index (BMI) onder de 30 moet liggen. Van je conditie

wordt in een onderzoek ook niet zoveel gevraagd. Meestal moet je vooral veel vragenlijsten invullen.' In haar eigen onderzoek naar voeding merkt ze dat deelnemers door vragen over hun eetgedrag soms onbewust al anders gaan eten. 'Op die verandering moeten wij als onderzoekers dan weer bedacht zijn.' ■



MEER OVER VOEDINGSADVIEZEN BIJ SPIERZIEKTEN:

- Voeding bij spierziekten en vermoeidheid - Radboudumc
- www.dietistenvoorspierziekten.nl/veelgestelde-vragen/



TIPS OVER VOEDING BIJ EEN SPIERZIEKTE

ALGEMEEN:

Extra vitaminen, eiwitten of voedingssupplementen kunnen bij een spierziekte nodig zijn bij:

- moeite met slikken en kauwen of darmklachten, en daardoor het risico op ondervoeding: vraag advies aan een gespecialiseerde diëtist via *Spierziekten Nederland: Zorgwijzer*
- langdurig gebruik van prednison, weinig zonlicht op de huid, weinig bewegen of op oudere leeftijd: neem extra vitamine D tegen botontkalking
- een strikt veganistisch dieet met te weinig vitamine B12: neem extra vitamine B12.

TIPS BIJ VERMOEIDHEID:

- eet meer vezelrijke voeding, zoals volkorenbrood, groenten en fruit, noten en peulvruchten
- drink 1,5 tot 2 liter water of thee per dag (vruchtensap met mate)
- vermijd suiker en frisdrank om schommelingen in bloedsuiker en extra vermoeidheid te voorkomen
- neem voldoende eiwitten, goed verdeeld over de dag, tegen verlies van spiermassa
- zorg voor voldoende vitaminen en mineralen, eventueel in de vorm van een multivitaminenpreparaat
- kook extra en vries porties in, laat boodschappen thuisbezorgen, gebruik voorgesneden groenten en kies voor gemalen, zachte of vloeibare voeding, zoals soep, moes of een smoothie.

BIJ OVERGEWICHT:

- vraag advies aan een diëtist met kennis van spierziekten via: *Spierziekten Nederland: Zorgwijzer*
- gebruik zo min mogelijk suiker en eet meer vezels
- probeer maximaal een halve kilo per week af te vallen om spieraafbraak te voorkomen
- sla geen maaltijden over
- kook kleinere porties
- houd een eetdagboek bij of gebruik de *eetmeter - Mijn Voedingscentrum*
- probeer meer te bewegen, bijvoorbeeld met hulp van een fysiotherapeut, te vinden via *Spierziekten Nederland: Zorgwijzer*

BRON, OOK VOOR MEER INFORMATIE OVER VOEDING:

Voeding bij spierziekten en vermoeidheid - Radboudumc
Spierziekten Nederland: Voeding

EEN GESPECIALISEERDE DIËTIST VINDEN

Diëtisten die zich gespecialiseerd hebben in spierziekten zijn onder andere actief in de spierziektencentra, maar ook op andere plaatsen. Zij hebben zich verenigd in een netwerk dat ook informatie en advies per spierziekte geeft op: <https://www.dietistenvoorspierziekten.nl/>