

Stichting Downsyndroom

Down

Nr. 145, voorjaar 2024

up

Weet voor wie je zorgt
Simone en Susanne vertellen
over hun dochters Eva en Pippi

Downsyndroom
en honden

Eva wandelt
met de Alinker

Op vakantie
in het buitenland

Ondervoeding bij Downsyndroom

Tekst: Gert de Graaf | Foto's: De Twentse Zorgcentra

Eva Puntman-Kamphorst en Trea Harperink-Oude Nijhuis werken als diëtisten VG bij De Twentse Zorgcentra, een grote zorginstelling in Twente. Gert de Graaf interviewde hen over ondervoeding bij Downsyndroom. Wat houdt dit in? Hoe vaak komt het voor? Hoe behandel je het?

Soms ontwikkelen jonge kinderen met Downsyndroom ondergewicht, bijvoorbeeld door bijkomende medische problemen of onrijpe mondmotoriek. In de praktijk neemt het aantal kinderen met Downsyndroom en ondergewicht af met de leeftijd, terwijl het risico op overgewicht toeneemt. In Down+Up hebben we daarom al vaak aandacht besteed aan overgewicht.

Toch krijgen we met enige regelmaat ook vragen over ondergewicht bij oudere kinderen, tieners en volwassenen. Hoe pak je dit aan? We legden dit voor aan twee diëtisten VG. Deze zijn gespecialiseerd in de behandeling van mensen met een verstandelijke beperking.

Even voorstellen

Trea werkt al 33 jaar als diëtist VG voor De Twentse Zorgcentra. Zij noemt het een vak apart. Trea: "Het is een echte specialisatie. Een eerstelijns diëtist heeft doorgaans niet voldoende





kennis van onze doelgroep, waardoor de dieetadviezen vaak niet goed afgestemd worden op de behoefte." Eva werkt hier 5 jaar. Ook zij heeft de opleiding voor diëtist VG gedaan. Daarvoor werkte zij 24 jaar in de ouderenzorg. Eva: "Ik heb nog steeds veel affiniteit met ouderen. Ik werk ook graag met oudere cliënten met Downsyndroom."

Een diëtist VG stemt adviezen af op de doelgroep.

De Twentse Zorgcentra hebben drie grote woonlocaties met zo'n 950 cliënten in Enschede, Losser en Almelo. Daarnaast zijn er woningen in de wijk en worden dagbesteding en

gezinsbegeleiding aangeboden. In totaal maken zo'n tweeduizend cliënten gebruik van voorzieningen van De Twentse Zorgcentra. De vakgroep diëtetiek bestaat uit vier parttime diëtisten VG.

Cliënten met Downsyndroom

Trea en Eva hebben nagevraagd hoeveel van de cliënten Downsyndroom hebben. Trea: "We hebben dit kunnen uitzoeken voor de 950 cliënten van de grote woonlocaties. Daarvan hebben er 54 Downsyndroom, dus ongeveer 6%. Trea: "De leeftijden variëren zeer. Het jongste kind met Downsyndroom dat werd aangemeld voor een woonlocatie was een jaar of zes. Als kinderen al zo jong uit huis gaan, dan komt er meer bij kijken. Er spelen dan complexe problemen

waardoor ouders het kind niet meer goed kunnen begeleiden. We hebben ook ooit een cliënte met Downsyndroom gehad die rond de 80 jaar is geworden, een prachtig vrouwtje met een mooi gerimpeld gezichtje."

Eva: "Wij kunnen mensen helpen die bij ons wonen en mensen die bij ons dagbesteding volgen en een behandelindicatie hebben. In principe gaat het om mensen die vanuit De Twentse Zorgcentra zorg ontvangen op grond van de Wet Langdurige Zorg (WLZ)." Trea: "Baby's, peuters en kleuters zien Eva en ik zelden. Onze collega binnen de regio Almelo behandelt wel thuiswonende kindjes vanaf 4 jaar binnen het Orthopedagogisch Kindcentrum De Iemenkorf.

Voedingsgerelateerde problemen bij jongere kinderen gaan normaliter via de kinderarts naar de kinderdiëtist van het streekziekenhuis en/of Downpoli.”

Ondervoeding en ondergewicht

Trea: “Ondervoeding is breder dan ondergewicht. Je kunt voldoende calorieën binnenkrijgen en een mooie BMI hebben, maar toch tekorten hebben, bijvoorbeeld aan eiwit, vitamines, mineralen of sporenelementen.” Eva: “Bij ongeveer 10% van onze cliënten met Downsyndroom is er ondervoeding. Bij de helft van deze groep met ondervoeding is er ook sprake van ondergewicht.” Trea: “Iemand kan dus ook obesitas hebben en toch ondervoed zijn. Denk aan deficiëntieziektes, zoals bijvoorbeeld eiwitondervoeding. Dat kan zich uiten in sarcopenie, een snelle achteruitgang van de spiermassa en spierkracht bij oudere cliënten en daardoor meer verlies van alledaagse vaardigheden.”

Ziekte van Alzheimer

Eva: “Ouderen met Downsyndroom krijgen vaker en eerder de ziekte van Alzheimer. Daardoor kan de voorkeur voor wat je graag eet veranderen. Waar een cliënt eerder een boterham met kaas wilde, wil hij of zij nu per se jam. Met een kopje thee erbij en niet met een glas melk. Je krijgt dan nog steeds voldoende calorieën binnen. Maar de eiwitname komt in gevaar, waardoor je dus uiteindelijk ondervoed kan raken. Als we enig vermoeden hebben

dat er tekorten van bepaalde voedingsstoffen ontstaan, dan laten we in overleg met de arts hierop prikken.”

Coeliakie

Trea: “Tegenwoordig wordt er bij kinderen met Downsyndroom gelukkig veel beter en tijdiger op coeliakie gecontroleerd. Maar wij hebben in het verleden wel eens oudere cliënten met Downsyndroom opgenomen, die al heel lang – niet gediagnosticeerde – coeliakie bleken te hebben. Onbehandeld kan coeliakie leiden tot sterk verminderde opname van voedingsstoffen. Een van deze cliënten had zodanige neurologische verschijnselen, dat hij slecht liep en coördinatieproblemen vertoonde. De arts VG heeft destijds meteen bloedonderzoek laten doen. Die cliënt had ernstige bloedarmoede en tekorten aan belangrijke B-vitamines. Wij hebben hem op een glutenvrij dieet gezet. Hij liet al heel snel een heel mooi herstel zien. Hij ging beter lopen en zat beter in zijn vel. Hij had beginnende dementie, maar zijn gedrag verbeterde opmerkelijk met het dieet. Dus niet al zijn gedragsveranderingen kwamen door dementie.”

Jodium in brood

Trea: “Ondervoeding kan een heel grote impact hebben op iemands gezondheid en functioneren. Een ander voorbeeld is jodiumtekort. Aan brood wordt jodium toegevoegd. Als cliënten helemaal geen brood eten, dan kunnen ze te weinig jodium binnenkrijgen en dat kan de schildklier ontregelen.”

Eva: “Wanneer een cliënt voor diëtetiek wordt aangemeld met een vermoeden van ondervoeding, dan inventariseren wij zijn of haar voedingsinname, zodat we een beeld krijgen van de voedingstekorten en kunnen kijken hoe we deze weer volwaardig kunnen krijgen. Als de arts VG of de groepsleiding maar enigszins een vermoeden van voedingsproblematiek hebben, dan worden wij gelukkig vlot ingeschakeld.”

Door Alzheimer kan de voorkeur voor wat je graag eet veranderen.

Eva: “Dat kan verband houden met kauw- en/of slikproblemen. Dat komt voor, zeker ook bij mensen met Downsyndroom. Als deze problemen groot zijn, dan is het vaak nodig om de consistentie van de voeding aan te passen om verslikincidenten te voorkomen. Hierdoor kan het zijn dat die cliënt pap gaat eten. Nu kun je natuurlijk broodpap maken en dat kan ook heel smakelijk zijn. Daarmee krijgt de persoon voldoende jodium binnen.” Trea: “Wanneer cliënten dit niet lekker vinden en een sterke voorkeur hebben voor andere papsoorten, dan voegen wij hieraan vaak een eetlepel halvarine – voor de vitamine A en D – en een snuffje JOZO zout toe. Aan JOZO is jodium toegevoegd.”

Gewichtsverlies

Trea: “Er zijn meerdere oorzaken voor gewichtsverlies. Bijvoorbeeld een te snel

werkende schildklier. Of hartafwijkingen – die in de jeugd niet zijn geopereerd of die toch weer wat problemen geven op latere leeftijd. Iemand kan daardoor te moe zijn om goed te eten. Dat kan ook het geval zijn als iemand een infectie heeft, zoals een oorontsteking of blaasontsteking. Mensen met Downsyndroom zijn gevoeliger voor infecties en ontstekingen. Dan krijg je – zeg maar – algehele malaise, je niet lekker voelen en daardoor ook slechter eten.”

Eva: “Ik heb een cliënt met epilepsie. Door de aanvallen is hij regelmatig een tijdje buiten bewustzijn en daarna moet hij weer bijkomen. Dan is hij moe en dat maakt het op zo’n dag lastig om voldoende voeding binnen te krijgen.”

Ondervoeding kan een heel grote impact hebben op iemands gezondheid en functioneren.

Trea: “Als iemand psychisch overvraagd wordt, of als iemand een depressie ontwikkelt, dan kan dat ook doorwerken in de eetlust. En bij dementie moet je natuurlijk alert zijn op ondervoeding. Cliënten met dementie kunnen rolstoelafhankelijk worden, omdat ze valgevaarlijk zijn. Hierdoor is er meer risico op decubitus, doorligplekken. Een tekort aan eiwit en andere voedingsstoffen, zoals antioxidanten, verhoogt het risico hierop nog meer.”

Verslikangst.

Trea: “Oudere cliënten met Downsyndroom krijgen vaak in toenemende mate moeite met kauwen en slikken, waardoor ze zich eerder verslikken. Dat kan een traumatische ervaring zijn, waardoor mensen eten gaan weigeren. Maar ook bij jongere mensen zien we de nodige kauw- en slikproblemen. In die situaties kijkt er altijd een logopedist mee en die bepaalt de juiste consistentie van de voeding, afgestemd op de verslikproblematiek.”

“Een andere reden om afkeer van eten te ontwikkelen kan zure reflux zijn, gastro-oesofageale reflux doordat de sluitspier tussen maag en slokdarm minder goed werkt of doordat er een middenrifbreuk is ontstaan. Dit kan veel pijn geven. Mensen gaan die pijn linken aan eten. Vaak kunnen onze cliënten dat niet omschrijven, maar laten ze dat in hun gedrag zien.”

Andere oorzaken

Trea: “Bij mensen met Downsyndroom komt obstipatie – verstopping – relatief vaak voor. Dit kan een vol gevoel geven, waardoor degene vaak minder wil of kan eten. Verder komt osteoporose vaker voor bij mensen met Downsyndroom. Dus voldoende vitamine D en calcium in de voeding is belangrijk. Overigens geven we alle cliënten van 50 jaar en ouder vitamine D-suppletie. Dat doen we verder bij alle cliënten met een getinte huid, bij cliënten die onvoldoende buitenkomen, bij het gebruik van

bepaalde anti-epileptica en als er bij bloedonderzoek vitamine D-tekort is aangetoond. In de praktijk krijgen binnen de drie woonlocaties van de 950 cliënten er zo’n 650 vitamine D-suppletie.”

“Vanwege de vroegtijdige veroudering gaan het gehoor en de visus bij mensen met Downsyndroom op jongere leeftijd en sneller achteruit. Zij worden daarom ook vaker hierop gescreend. We hebben soms cliënten die hun bord niet meer goed zien staan op tafel. De ergotherapeut kijkt dan mee. Het kan bijvoorbeeld helpen om een fel rood bord te gaan gebruiken op een lichte ondergrond of om voor meer licht te zorgen.”

“Dan zijn er nog de vele bijwerkingen van medicijnen die vaak ook invloed hebben op eetlust of voedingsbehoefte. Maagzuurremmers kunnen bijvoorbeeld de opname van vitamine B12 verstoren. En bij anti-epileptica moet je extra letten op vitamine D, calcium en foliumzuur. We kijken of we de voeding kunnen aanpassen. Zo nodig suppleren we.”

Verminderde communicatie

Trea: “Vaak hebben cliënten beperkte communicatiemogelijkheden. Dat kan ertoe leiden dat iemand niet goed wordt begrepen en er niet goed op hem of haar wordt gereageerd. Iemand wil bijvoorbeeld duidelijk maken wat hij graag wil eten, maar krijgt die boodschap niet



gecommuniceerd. Begeleiders, of vader en moeder, zetten iets anders voor. En dan bedoel ik niet dat de persoon verwend gedrag vertoont, maar gewoon dat hij of zij niet goed wordt begrepen. Dat kan frustrerend zijn en het eetgedrag beïnvloeden.”

De precieze invulling blijft steeds maatwerk.

Prikkelverwerking

Trea: “Moeite met het verwerken van zintuiglijke prikkels kan ook een grote factor zijn, zeker bij die mensen met Downsyndroom die daarnaast ASS – autismespectrumstoornis – hebben. Bij een cliënt met sensorische informatieverwerkingsproblemen kan het zijn dat diegene alleen

voedsel met bepaalde smaken en geuren wil eten, of alleen met een bepaalde structuur of textuur, of van een bepaalde temperatuur.”

Maatwerk

Trea: “De aanpak van ondervoeding is bij iedere cliënt weer anders.” Eva: “Als je begint met een cliënt en zijn of haar begeleider, dan wil dat niet zeggen dat je binnen een paar weken de oplossing hebt. Je moet vaak bijstellen. We starten met kijken wat er mist. Wat eet de persoon, wat zit daar aan voedingsstoffen in? Kun je de voeding verrijken? Dat kan met allerlei soorten dieetvoeding, maar we beginnen altijd eerst met aanpassingen binnen de normale voeding. Mijn cliënt met epilepsie verloor te veel gewicht. De oplossing die bij hem werkt is iets boven de norm te gaan zitten wat betreft

aantal calorieën op een dag, maar ook wat betreft eiwit. Als hij dan een dag – als gevolg van een epilepsieaanval – weinig binnenkrijgt, dan heeft hij wat reserves. Hij blijft hierdoor nu keurig op gewicht.” Trea: “Maar wat bij de één werkt, hoeft niet per se ook bij een ander te werken. Dezelfde oplossing kan ook leiden tot te snel aankomen of tot jojoën qua gewicht. We kijken steeds wat er bij een individuele cliënt het beste werkt. Waar vaart hij of zij het beste bij? Wat kan er binnen de woongroep? Wat is praktisch het meest haalbaar? Samen werk je aan het beste plan. Je kunt nooit een lijstje met standaardoplossingen uit de la trekken. Natuurlijk gebruiken wij de landelijke dieetbehandelrichtlijnen bij de diverse aandoeningen, maar de precieze invulling blijft steeds maatwerk.”



Aanpak van ondergewicht

Trea: "Bij ondergewicht breng je in kaart hoeveel diegene is afgevallen en hoe snel dat is gegaan. Eventuele achterliggende medische problematiek moet natuurlijk eerst worden behandeld. We berekenen de energiebehoefte. Hoeveel calorieën heeft diegene nodig? Bij ondergewicht wordt er een toeslag berekend op grond van de achterliggende medische problematiek. Bij mensen met Downsyndroom is onze ervaring dat je hen beter net iets minder calorieën adviseert dan de berekende energiebehoefte. Mogelijkerwijs hebben zij een lagere ruststofwisseling. Wetenschappelijk is dat nog niet geheel bewezen. Maar door de nodige ervaring kunnen we aardig inschatten wat een cliënt nodig heeft, fingerspitzengefühl. Bij ondergewicht zoeken we naar een energierijke en eiwitrijke voeding met voldoende vitamines en mineralen, passend bij de behoefte van de cliënt. Normaal gesproken worden cliënten één keer per maand gewogen. Maar wanneer er meer risico op ondergewicht is, dan wordt dit wekelijks gedaan, zodat we het advies tijdig kunnen bijstellen."

Bij ons werken we eigenlijk altijd multidisciplinair.

Aanpak bij prikkelverwerkingsproblemen

Trea: "Bij problemen met prikkelverwerking – eventueel in combinatie met ASS – zijn mensen

Richtlijnen bij obstipatie

Eva: "Volgens de behandelrichtlijn is bij obstipatie de eerste stap om extra vezels toe te voegen aan de voeding." Trea: "Zoals meer groente, fruit en meer volkoren producten. Ook moet de cliënt ruim voldoende drinken. Als dat onvoldoende werkt, dan kun je vezelpreparaten inzetten. Pas als dat is geprobeerd, zal de arts laxantia, zoals bijvoorbeeld macrogol, voorschrijven. Dus normaliter begin je met extra vezels en voldoende vocht. Af en

toe komt het echter voor dat de darmen zo slecht door zenuwen geïnnerveerd zijn dat er heel weinig darmperistaltiek is en dan kan het zijn dat vezels niet of zelfs averechts werken. Er kan dan propvorming ontstaan met het risico op gehele darmafsluiting. In die gevallen adviseert de Maag-Lever-Darm-arts ons om juist vezelarme voeding te geven met ruim voldoende vocht, zodat het geheel blijft doorlopen. Dus ook hier kan het complexer zijn dan je op het eerste gezicht denkt."

soms heel selectief in wat ze wel en niet willen eten. Soms krijgen we hier kinderen die thuis maar een paar gerechten willen eten. Die kennen ze en die zijn veilig voor hen. Zo'n uitgesproken voorkeur kan een groot beslag leggen op een gezin. Wanneer zo'n kind bij ons komt wonen in een kindergroep met 4 à 6 kinderen, komt het in een heel andere context. Je ziet vaak dat het na verloop van tijd toch probeert mee te gaan met de groep en uiteindelijk steeds meer gaat lusten en waarderen. We bieden nieuwe voedingsmiddelen daarbij stapsgewijs aan. Eén kind lustte bijvoorbeeld geen groente, maar wel alles wat gefrituurd was en een krokant laagje had. Dan begin je bijvoorbeeld met het aanbieden van groente in die vorm. Of je vraagt het kind één hapje te proberen van een nieuw gerecht en een volgende keer twee hapjes. Het onbekende gaat er zo af. Vaak werkt die aanpak. Soms is er een veel langere weg te gaan."

Wij kunnen mensen helpen die bij ons wonen en mensen die bij ons dagbesteding volgen.

Multidisciplinair

Eva: "We doen dit werk niet alleen als diëtist. We hebben de ouders en groepsleiding heel hard nodig. En er staat een heel behandelteam omheen. We werken samen met de arts VG, (huis)arts, praktijkverpleegkundige, gedragkundige, logopedist,

ergotherapeut en fysiotherapeut." Trea: "Sommigen van hen zijn SI-therapeut. SI staat voor sensorische informatieverwerking, de manier waarop je zintuiglijke prikkels binnenkrijgt en daarop reageert. Een SI-therapeut kan bijvoorbeeld aangeven of iemand een prikkelzoeker of een prikkelvermijder is en hoe je daarmee kunt omgaan." Eva: "We hadden een kindje dat het heel prettig vindt als het vestibulaire prikkels kan opzoeken en ervaren, als ze dus een beetje kan wiebelen.

Sinds ze op advies van de SI-therapeut op een wiebelstoel aan tafel mag eten, blijft ze wel zitten."

Trea: "Bij ons werken we dus eigenlijk altijd multidisciplinair. Het is zelden iets eenvoudigs wat je als diëtist wel alleen afkunt. Samen bekijk je de hele situatie en zoek je naar passende oplossingen. Dat maakt ons werk zo boeiend. Je hebt echt het gevoel dat je je steentje kunt bijdragen aan de kwaliteit van leven voor onze prachtige doelgroep."

