



Eten & drinken

Informatie & advies



Colofon

Auteurs

Maike Nieuwkamp-Bosma, logopedist

Jeanne van Dommelen, diëtist

Mariska van Maanen, ergotherapeut

De auteurs zijn verbonden aan het Huntington Expertisecentrum Atlant, onderdeel van Atlant Zorggroep te Apeldoorn. Het doel van het Huntington Expertisecentrum is kennis, informatie, advies en ondersteuning te bieden aan cliënt, mantelzorger en zorgprofessional.

Vormgeving & realisatie

TRUE Communications, Apeldoorn

Dit is een uitgave van het Huntington Expertisecentrum Atlant.

Atlant Zorggroep; Apeldoorn 2012.

www.huntingtonexpertisecentrumatlant.nl

Inleiding

Mensen met de ziekte van Huntington krijgen vaak te maken met gewichtsverlies. Hoe dat gewichtsverlies ontstaat, is nog niet helemaal duidelijk. Kauw- en slikproblemen spelen een rol, net als onwillekeurige bewegingen. Mogelijk treden er ook veranderingen op in de stofwisseling.

De ziekte van Huntington kenmerkt zich door lichamelijke, psychische en cognitieve veranderingen. Behalve onwillekeurige bewegingen, verstandelijke achteruitgang, gedrags- en karakterveranderingen komen er bij de ziekte van Huntington ook spraak-, kauw- en slikproblemen voor. Veel patiënten kampen ook met gewichtsverlies. Moeilijk-



heden met eten, drinken en slikken en het behouden van een goed gewicht zijn de lastigste aspecten bij de ziekte van Huntington. U kunt hier elke dag en elke maaltijd mee worden geconfronteerd. Eten wordt veel meer een opgave dan een gezellige bezigheid.

Maar inname van voldoende voeding is wel belangrijk. Het helpt om de gezondheid op peil te houden en ondervoeding te voorkomen. Om u te ondersteunen bij de problemen die u ervaart rondom eten en drinken is deze brochure met adviezen en maatregelen samengesteld. Het onderwerp wordt vanuit drie disciplines benaderd: logopedie, diëtetiek en ergotherapie.



06

Gewichtsverlies

- Wat is energie? 07
- Wat is het gevolg van gewichtsverlies? 08
- Wat is een goed lichaamsgewicht? 08
- Voedingstips bij gewichtsverlies 09
- Enkele bereidingstips 09



14

Kauw- en slikproblemen

- Het normale slikproces 15
- Voorkomende slikproblemen 16
- Aandachtspunten bij slikproblemen 17
- Wat te doen bij verslikken? 18
- Tips om te helpen bij verslikken 19



12

Energieverrijkte producten

- Koolhydraatpoeder 13
- Aanvullende voeding in poedervorm 13
- Energieverrijkte drinkvoeding 13
- Energieverrijkte repen 13



20

Voeding bij slikproblemen

- Verdikken van dranken 21
- Consistentie van vast voedsel aanpassen 22
- Voedingstips bij slikproblemen 24
- Tips om te helpen bij eten en drinken 25



26

Houding en hulpmiddelen

- Houding tijdens het eten en drinken 27
- Hulpmiddelen bij het drinken 29
- Hulpmiddelen bij het eten 31



34

Overige aandachtspunten

- Veranderingen in eetlust 35
- Weinig voedingsvezel 35
- Teruggeven van voedsel 35
- Invloed van medicijnen 36



32

Mondverzorging



37

Contactgegevens

Oorzaak van gewichtsverlies

Iedereen met de ziekte van Huntington verliest op een gegeven moment gewicht. Bij sommigen begint dit al heel vroeg in het ziekteproces, bij anderen treedt dit pas later op. De vele onwillekeurige bewegingen die gepaard gaan met de ziekte zijn een belangrijke oorzaak van gewichtsverlies. Die bewegingen kosten veel energie en kunnen het zelfstandig naar de mond brengen van eten en drinken en met het voldoende innemen van voeding leiden tot gewichtsverlies en conditievermindering.



De onwillekeurige bewegingen zijn niet de enige oorzaak van gewichtsverlies. Het kan ook een gevolg zijn van kauw- en slikproblemen, door controleverlies over de spieren van de mond en de keel. Deskundigen vermoeden bovendien dat er bij de ziekte van Huntington veranderingen in de stofwisseling plaatsvinden waardoor iemand afvalt, ondanks een goede eetlust.

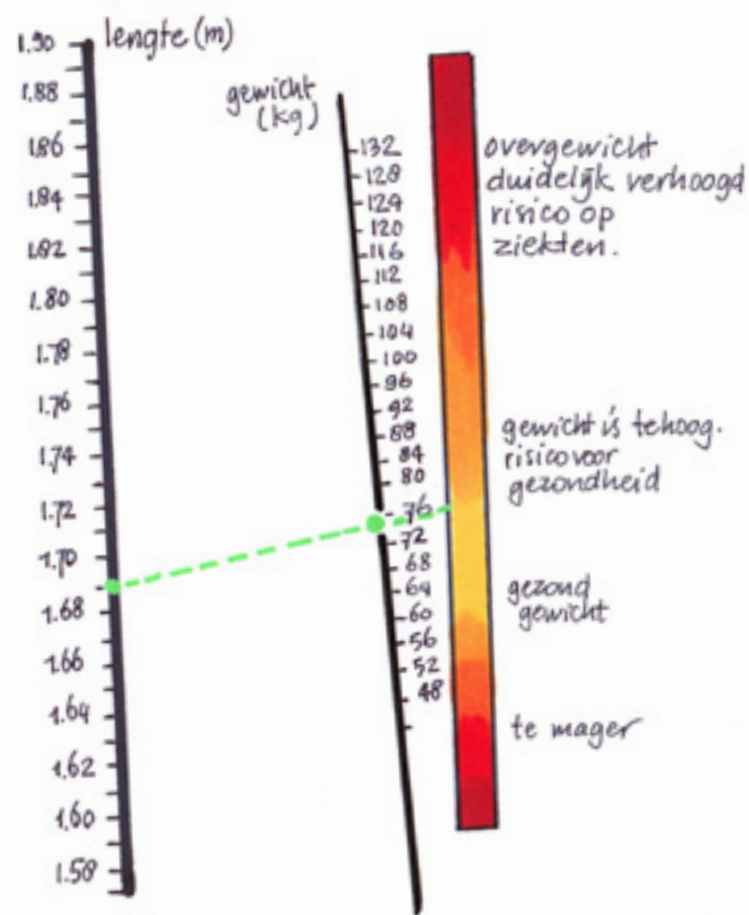
Wat is energie?

Via het voedsel krijgt u energie binnen. U kunt het lichaam het best vergelijken met een motor die brandstof (benzine, elektriciteit) nodig heeft om te werken. Uw lichaam heeft ook brandstof (energie) nodig om te functioneren: om te lopen, te denken, maar ook om de lichaamstemperatuur op peil te houden, het hart te laten kloppen, enzovoort.

Het lichaamsgewicht is een kwestie van balans. Krijgt u via uw voeding minder energie (brandstof) binnen dan uw lichaam nodig heeft, dan valt u af. En andersom: wie door de voeding meer energie binnenkrijgt dan het lichaam nodig heeft, wordt zwaarder. Deskundigen denken dat veel mensen met de ziekte van Huntington extra brandstof nodig hebben om hun lichaam te laten werken, omdat hun 'motor' op een hoger toerental loopt. Dit geldt niet voor iedereen met de ziekte, maar wel voor een grote groep. Veel mensen met de ziekte van Huntington verbruiken evenveel energie als een topsporter.

Evenveel energie
verbruiken **als een
topsporter**





Bron: P. Deurenberg, Wageningen Universiteit

Wat is het gevolg van gewichtsverlies?

In het begin maakt een kilootje meer of minder niet zo veel uit voor het lichaam. De meeste mensen hebben een goede reserve aan energie (brandstof) in het lichaam, in de vorm van een vetlaagje. Maar als deze reserve op is, heeft het lichaam minder brandstof tot zijn beschikking. U voelt zich dan moe, futloos en hebt minder zin om de dagelijkse dingen te doen. De weerstand neemt af, dus u wordt sneller ziek. En als u eenmaal ziek bent, geneest u minder snel en hebt u meer kans op complicaties. Daarom is het belangrijk om ervoor te zorgen dat u altijd goede reserves hebt. Met andere woorden: een goed lichaamsgewicht is belangrijk.

Wat is een goed lichaamsgewicht?

Of uw lichaamsgewicht 'goed' is, hangt van af van uw leeftijd en lengte. Een handig hulpmiddel hiervoor is de zogenaamde Body Mass Index (BMI). Dit getal geeft aan of uw lichaamsgewicht zich in een gezond gebied bevindt, te hoog of te laag is. U kunt uw eigen BMI gemakkelijk zelf bepalen met behulp van het figuur hiernaast.

Verbind met behulp van een liniaal uw lengte in de linker-kolom met uw gewicht in de middelste kolom. De liniaal komt dan vanzelf terecht in de derde kolom. Daar kunt u aflezen of u een gezond gewicht hebt.

Het komt niet zo vaak voor bij de ziekte van Huntington, maar het kan zijn dat u volgens de BMI te zwaar bent. Moet

u dan actie ondernemen? Het antwoord is: meestal niet. U zult merken dat u tijdens uw ziekte langzaam gewicht verliest en dan heeft u juist profijt van die reserves. Alleen als u nadelige gevolgen ondervindt van uw gewicht (denk aan hoge bloeddruk, te hoog cholesterolgehalte, diabetes, hinder bij bewegen) kunt u met uw arts overleggen of het verstandig is om hier iets aan te doen. De arts zal u doorverwijzen naar een diëtist, die samen met u bekijkt hoe u op een verantwoorde manier enkele kilo's kunt kwijtraken.

Voedingstips bij gewichtsverlies

- Probeer uitgerust aan tafel te gaan; rust zo nodig even voor de maaltijd.
- Zorg naar vermogen voor voldoende lichaamsbeweging, liefst in de buitenlucht.
- Zorg voor een gezellige sfeer tijdens het eten.
- Zorg voor een regelmatige stoelgang.
- Eet vooral wat u lekker vindt en zorg voor voldoende variatie.
- Friszure producten bevorderen de eetlust: bijvoorbeeld een glaasje vruchtensap of een stukje fruit.

Enkele bereidingstips:

- Voeg een klontje (room)boter toe aan groente en aan aardappelpuree of pasta's.
- Gebruik ruim olie of vloeibare margarine voor stoofpotten, pasta- en rijstgerechten.
- Gebruik crème fraîche of een scheutje slagroom door soepen en sauzen.
- Doe slagroom door yoghurt, vla, pap of extra op de koffie.

Zorg voor een gezellige **sfeer** tijdens het eten



Kies liever



Volle melkproducten (melk, volle vla, yoghurt, kwark), crème fraîche, slagroom (evt. spuitbus), volle Chocomel, roomijs, Milk & Fruit.



(dieet)margarine met minimaal 70% vet.



Vettere vleessoorten zoals half-om-halfgehakt, verse worst, doorregen rund- of varkensvlees, hamburger, lamsvlees, kip met vel, gepaneerd vlees.



Vette vissoorten zoals haring, makreel, paling, zalm, forel. Gebakken of gefrituurde vis (kibbeling), vissticks.



Volvette, Goudse of 48+ kaas, volvette smeerkaas, Brie, Camembert, Boursin, feta, roomkaas.



(instant) aardappelpuree, gebakken of gefrituurde aardappels, patat.



Gewone frisdrank, vruchtensap (ook ongezoet), tweedrank, dubbeldrank, koffie met melk en suiker, thee met suiker.



Cake, luxe koekjes, gebak, mergpijpjes, gevulde koek, chocola, bonbons.



Roomsaus, saus uit een pakje bereid met melk i.p.v. water, 'witte' barbecuesauzen, 'echte' mayonaise, slasaus 40%, groenten a la crème.



Halfvolle of magere melk(producten), Chocomel light, karnemelk, Optimel of andere drinks zonder toegevoegde suiker, magere yoghurtdrink, water- of sorbetijs.



Dieethalvarine of (dieet) light voor op brood.



Magere rund- of varkenslappen, hamlappen, varkensfilet, varkenshaas, biefstuk, tartar, kipfilet.



Gestoofte witte vis zoals kabeljauw, wijting, schelvis, koolvis.



20+ of 30+ kaas, magere smeerkaas (Slankie), cottage cheese.



Gekookte aardappels, gekookte rijst of pasta.



Light-frisdrank, Optimel of andere yoghurtdrink zonder toegevoegde suiker, (mineraal)water, thee en zwarte koffie zonder suiker.



Snoepjes, dropjes, biscuits.



Tomatenketchup, 'rode' barbecuesauzen, slasaus en mayonaise met een verlaagd vetgehalte.

In plaats van

Energieverrijkte producten

Lukt het niet om met behulp van de genoemde voedings-tips voldoende energie binnen te krijgen en op gewicht te blijven? Dan bieden speciale dieetproducten uitkomst. Hieronder noemen we een aantal mogelijkheden.



Koolhydraatpoeder

Dit is een niet-zoet smakend poeder dat bestaat uit dextrine-maltose. Het bevat net zo veel calorieën als suiker, maar omdat het niet zoet smaakt, is het gemakkelijk extra toe te voegen aan zoete en niet-zoete dranken. U kunt het ook toevoegen aan soep, aardappelpuree, sausjes, gekookte bladgroente, enzovoort. Het product is te koop bij de drogist en apotheek en in sommige supermarkten. Het wordt niet vergoed door de ziektekostenverzekeraar.

Er bestaan verschillende merken:

Fantomalt®	Nutricia
Polycose®	Abbott
Resource dextrine-maltose®	Nestlé

Aanvullende voeding in poedervorm

Dit zijn poedervormige producten die behalve extra energie ook extra eiwit, vitamines en koolhydraten leveren. Er zijn verschillende merken te koop, die onderling in samenstelling verschillen. Ze worden niet vergoed door de ziektekostenverzekeraar. Een diëtist kan u adviseren over het meest geschikte product.

Energieverrijkte drinkvoeding

Dit zijn dranken die in een klein volume veel energie bevatten. Bovendien bevatten ze extra eiwit, vitamines en mineralen. Er bestaan verschillende merken (Nutricia, Abbott, Nestlé,

Fresenius Kabi). Elk merk heeft een uitgebreid assortiment, zoals drinkvoedingen op melkbasis, op fruitbasis, energieverrijkte crème, energieverrijkte vruchtenmoes. En elk soort is dan ook weer in verschillende smaken verkrijgbaar.

De producten zijn duur, maar worden onder bepaalde omstandigheden vergoed door de ziektekostenverzekeraar. Een diëtist kan u goed wegwijs maken in dit doolhof van producten. Zij/hij kan bepalen of u ze echt nodig hebt, vaststellen of u voor vergoeding in aanmerking komt en daar dan een machtiging voor invullen. Deze producten worden geleverd door een apotheek of door zogeheten facilitaire bedrijven. Deze laatste leveren de voeding zonder extra kosten thuis af en kunnen ook een smaakpakket leveren, zodat u zelf kunt bepalen welk merk, welke soort en smaak u het beste bevalt.

Energieverrijkte repen

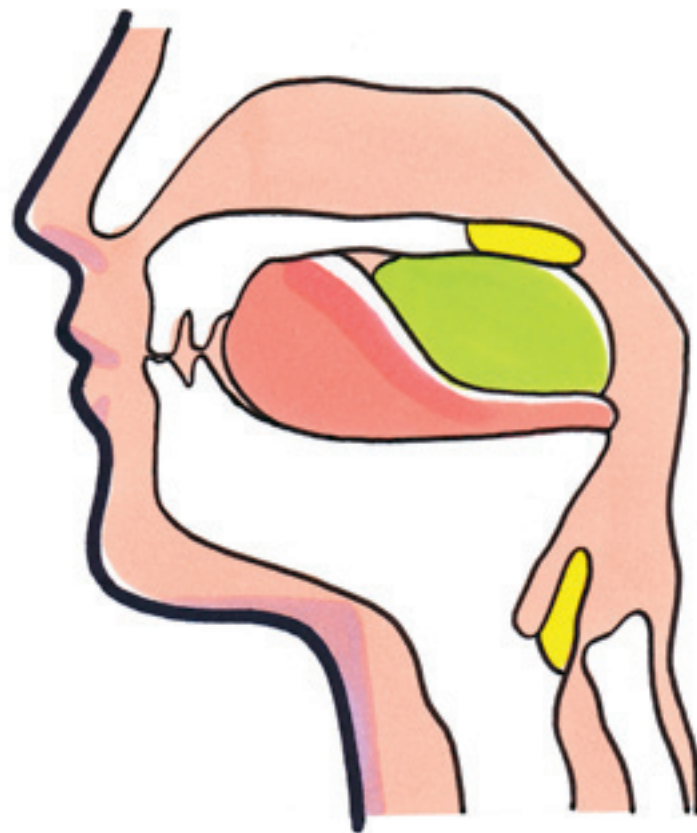
Dit zijn zachte repen met een laagje chocolade eromheen die in een klein volume veel energie leveren. Onder bepaalde voorwaarden worden ze vergoed door de ziektekostenverzekeraar.



Een klein volume met veel energie

Kauw- en slik- problemen

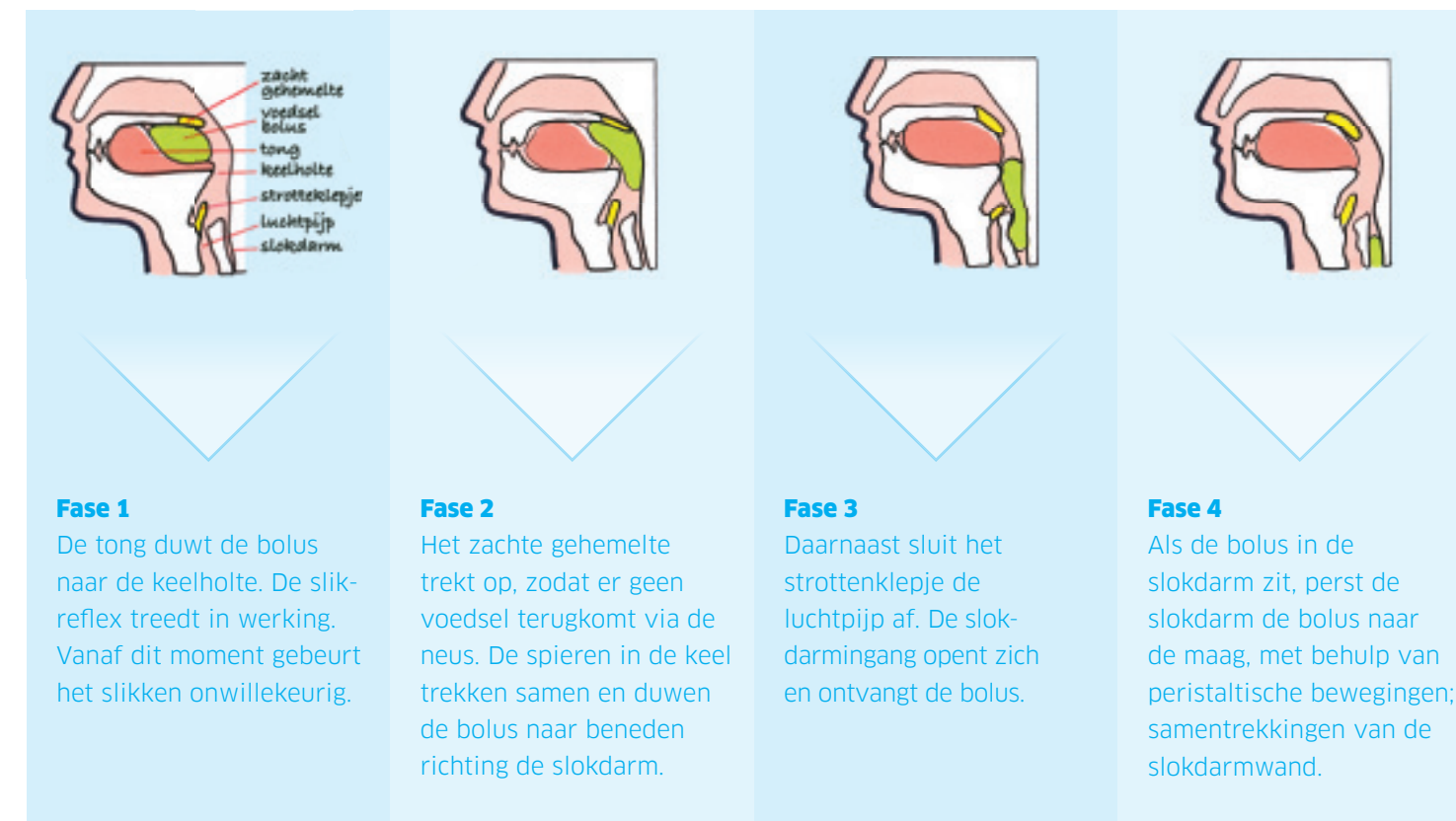
Slikken is een ingewikkeld samenspel van allerlei spierbewegingen. Door de ziekte van Huntington werken de kauw- en slikspieren niet meer goed samen, waardoor er verschillende slikproblemen optreden. Er zijn allerlei adviezen die kunnen helpen om zo goed mogelijk te slikken. Daarnaast zijn er mogelijkheden voor begeleiding en behandeling om het slikken zo lang mogelijk, zo veilig mogelijk te laten verlopen. Hiervoor kunt u terecht bij de logopedist.



Het normale slikproces

Het slikken gebeurt in vier fasen. In de eerste fase wordt het voedsel in de mond genomen door een hap of een slok te nemen. Door spierspanning van de lippen en de wangen valt

het voedsel niet uit de mond. Vloeistof wordt verzameld en door de tong tegen het gehemelte gehouden. Vast voedsel wordt gekauwd en vermengd met speeksel, totdat een bolus (voedselbrok) is gevormd.



Voorkomende slikproblemen

Slikproblemen zijn bij de ziekte van Huntington niet te verhelpen; ze nemen in het verloop van het ziekteproces alleen maar toe. De logopedist begeleidt u door adviezen te geven, door de kauw- en slikspieren te trainen en door bepaalde sliktechnieken te oefenen.

De meest voorkomende slikproblemen:

- Uw lichaam beweegt constant, waardoor het moeilijk is om te eten en te drinken.
- Het voedsel komt niet op de juiste plek in de mond.
- Het afbijten van het voedsel lukt niet.
- De lippen sluiten niet, waardoor het eten of drinken uit de mond kan lopen.
- Het kauwen lukt niet goed.
- De tong drukt het eten niet naar achteren.
- U hebt de neiging om grote happen of slokken te nemen.

- U neemt meerdere happen of slokken achter elkaar.
- Het doorslikken lukt niet.
- Het eten of drinken blijft lang in de mond, voordat u het doorslikt.
- U neemt veel lucht mee naar binnen tijdens het eten en drinken; meestal gaat dit gepaard met boeren na de maaltijd.
- Tijdens het kauwen worden stukjes voedsel ingeademd, waardoor het voedsel in de luchtpijp kan terechtkomen.
- Het eten blijft in de keel hangen.
- U begint te kokhalzen als het eten in de mond komt.
- U verslikt zich.

Soms zijn slikproblemen niet als zodanig te herkennen. Het is belangrijk om klachten die niet gerelateerd lijken aan slikproblemen altijd serieus te nemen, zoals vermindering van voedselinname, het afwijzen van voedsel, verandering van smaak, ernstige vermagering, veel kuchen of overgeven.



Eten met een
lepel **gaat**
beter dan met
een vork

Aandachtspunten bij slikproblemen

- Het hebben van slikproblemen kan levensbedreigend zijn. Het is daarom belangrijk dat er altijd iemand aanwezig is bij het eten en drinken.
- Om u goed te kunnen concentreren, is het van belang om in een rustige, maar gezellige ruimte te eten.
- De ene persoon heeft er baat bij om een muziekje op te hebben tijdens het eten, voor een andere geeft muziek juist te veel afleiding. Het is niet raadzaam om tijdens het eten televisie te kijken. Dit leidt de aandacht te veel af van het eten.
- Eten met een lepel gaat beter dan met een vork en/of mes. Met de hand eten kan ook een mogelijkheid zijn.
- Wanneer u de neiging hebt om grote happen te nemen of om meerdere happen achter elkaar te nemen, dan is het raadzaam om een kleine lepel te gebruiken en minder eten op het bord te doen.
- Wanneer u knoeit, probeert u dan eens om de beker of het glas voor de helft te vullen.

Wat te doen bij verslikken?

Verslikken is een serieus probleem dat voorkomt bij de ziekte van Huntington. Bij verslikken komt eten of drinken in de luchtpijp terecht, in plaats van in de slokdarm. Dit kan bijvoorbeeld komen door snel eten, weinig kauwen, afgeleid zijn of eten en praten tegelijk. Als verslikken vaak voorkomt, kan een longontsteking ontstaan.

In de meeste gevallen volgt na het verslikken een hoestbui. Hoesten is een beschermreflex die ervoor zorgt dat de voedselbrok of het drinken uit de luchtpijp omhoog komt richting de keel. Maar soms blijft het hoesten achterwege, terwijl u zich toch verslikt. Dit wordt 'stille verslikking' genoemd. Er zijn dan andere signalen te zien en te merken die duiden op verslikken, namelijk: rood of blauw worden in het gezicht, tranende ogen, borrelende stem, kortademigheid, pijn op de borst en zweten.

Als u zich verslikt in drinken, is het belangrijk om krachtig te hoesten. Zwak kuchen heeft geen effect. Buig uw lichaam wat naar voren en hoest een paar keer flink op. Door de kracht van het hoesten worden de luchtwegen weer vrijgemaakt.

Als u zich verslikt in eten, is krachtig hoesten ook erg belangrijk. Het kan voorkomen dat het voedsel vast blijft zitten in de luchtpijp en het hoesten onvoldoende resultaat heeft.

U merkt dan dat ademen en praten niet of nauwelijks mogelijk zijn, dat u benauwd wordt en geen lucht meer kunt krijgen, dat u naar uw keel grijpt of dat u blauw wordt in het gezicht. Dan hebt u hulp nodig.

Krachtig hoesten bij verslikken is erg belangrijk



Tips om te helpen bij verslikken

Als krachtig hoesten het verslikken niet verhelpt, is er hulp nodig.

- Als de voedselbrok achter in de keel zit, kan deze met de hand worden verwijderd. Druk met de vingers de kin naar beneden, zodat de mond zo ver mogelijk open staat. Haal eventueel een loszittend gebit uit de mond. Probeer met middelvinger en wijsvinger de voedselbrok uit de keel te halen.
- Laat iemand zittend of staand voorover buigen, het hoofd richting de knieën. Ook kan het bovenlijf op de tafel worden gelegd. Vertel wat er gaat gebeuren. Sla met vlakke hand tussen de schouderbladen. Goed vasthouden is hierbij belangrijk, zodat hij/zij niet voorover valt.
- Pas bij onvoldoende resultaat de Heimlich-greep toe (zie afbeelding). Ga achter degene die zich verslikt, staan. Sla de armen om zijn middel en maak met de hand een vuist. Pak met de andere hand de vuist vast. Leg de vuist net boven de navel in het midden op de buik. Geef nu met beide handen een krachtige ruk schuin omhoog. Hierdoor wordt de voedselbrok naar boven gedrukt. Herhaal deze beweging als dat nodig is. Het is ook mogelijk om de Heimlich-greep van voren toe te passen, waarbij de handen eveneens boven de navel worden geplaatst. Voorkom naar achteren vallen door de (rol) stoel tegen de muur te plaatsen.

Pas in het uiterste geval de Heimlich-greep toe



Voeding bij slikproblemen

Wanneer het kauwen of slikken moeizamer gaat, zijn er verschillende mogelijkheden om die problemen te beperken. Er zijn praktische voedingstips die van pas kunnen komen. Ook zijn er bepaalde soorten voedsel die u beter kunt vermijden. Belangrijk is de consistentie van vast en vloeibaar voedsel. Het gaat hierbij om de structuur van het eten en drinken. Bij drinken wordt onderscheid gemaakt in dikke vloeistof (zoals yoghurt of vla) en dunne vloeistof (zoals water, koffie of thee). Bij eten kunt u denken aan zacht eten (zoals gaargekookte groenten) en gemalen of fijn gesneden eten. Het is mogelijk om de consistentie van voedsel en dranken aan te passen. Samen met een logopedist kunt u bekijken wat voor u de meest geschikte consistentie van dranken en vast voedsel is.



Verdikken van dranken

Dun-vloeibare dranken, zoals water, koffie en thee, verplaatzen zich snel in de mond en richting de keel. Voldoende controle over deze 'snelle' vloeistoffen is belangrijk. Bij de ziekte van Huntington is er sprake van controleverlies over de spieren, onder andere van de tong. Daardoor komt het verslikken in dun-vloeibare dranken regelmatig voor. Het verdikken van deze dranken kan de kans op verslikken verkleinen. Door het verdikken wordt de vloeistof vertraagd, waardoor er meer tijd is om alle spieren 'in gereedheid te brengen' voor het slikken. Vraag uw logopedist welke dikte voor u het meest geschikt is.

Dranken kunnen worden verdikt met verdikkingsmiddel. Dit zijn smaakloze poeders die zonder op te warmen zowel in koude als in warme dranken kunnen worden opgelost. Kijk op de verpakking voor de juiste dosering van de gewenste dikte. Gebruik voor het verdikken van de vloeistof een garde om te voorkomen dat het verdikkingsmiddel klontjes veroorzaakt.

Verdikkingsmiddel is te koop bij de apotheek en wordt niet vergoed door de ziektekostenverzekeraar.

Enkele merken: Nutilis Clear® (Nutricia), Multithick® (Abbott), Resource-thicken up clear® (Nestlé). Let op: Nutriton® (Nutricia) wordt gebruikt om babyvoeding dikker te maken en is niet geschikt. De voeding wordt namelijk pas in de maag

verdikt. Bindmiddelen zoals maizena, bloem of allesbinder zijn minder geschikt omdat ze niet in koude dranken kunnen worden gebruikt. Ze beïnvloeden bovendien de smaak en het is lastig om de gewenste dikte te bereiken.

Verslikken in dun-vloeibare dranken komt vaak voor



Aardappelen en groente **eventueel prakken**



Consistentie van vast voedsel aanpassen

Ook bij vast voedsel is het mogelijk om de consistentie aan te passen. Welke consistentie voor u het meest geschikt is hangt af van soort en ernst van uw slikproblemen. We hebben enkele veel toegepaste consistenties kort voor u beschreven. Uw logopedist en diëtist kunnen u hierover verder adviseren.

Zachte voeding

Voeding zonder pitjes, harde, taaie stukjes. Brood zonder (harde) korst en zonder pitjes, korrels en dergelijke. Aardappelen, vlees en groente fijnsnijden of eventueel prakken, hard gebakken vlees vermijden. Doop harde koekjes (zonder nootjes en dergelijke) even in de koffie of thee.

Gemalen voeding

Bij de broodmaaltijden brood zonder korst met smeerbaar beleg (smeerkaas, jam, gladde pindakaas en dergelijke). Bij de warme maaltijd gemalen vlees, aardappelpuree, gemalen groente. Meng de onderdelen niet door elkaar! Voor het malen van voedsel zijn een blender, een staafmixer of de ouderwetse roerzeef geschikte hulpmiddelen. Bij een roerzeef is geen elektriciteit nodig.

Gemixte voeding

De voeding heeft een zeer fijne, bijna gladde structuur. Bij de broodmaaltijden: gladde pap (bijvoorbeeld custardpap, karnemelkse bloempap), vla, yoghurt, kwark. Bij de warme maaltijd de onderdelen apart glad mixen: zoveel vloeistof (bouillon, melk) toevoegen als nodig is om een gladde voeding te krijgen. Meng de onderdelen niet door elkaar.

Vloeibare voeding

Gemixte voeding wordt verder met vloeistof verdund tot de gewenste lepelbare of drinkbare dikte. De verschillende onderdelen van de maaltijd kunnen om praktische redenen met elkaar worden vermengd.

Een voeding met veranderde consistentie, vooral een gemixte of vloeibare voeding, bevat naar verhouding veel vocht en minder calorieën. De kans op gewichtsverlies is dus aanwezig.

De bereidingstips op pag. 9 kunnen helpen.

Brood zonder korst **met smeerbaar beleg**



Voedingstips bij slikproblemen

Bij slikproblemen vergt het eten en drinken meer concentratie en alertheid. Onderstaand een aantal praktische tips om de slikproblemen te beperken.

- Eet vaker op een dag kleinere porties vanwege vermoeidheid en de behoefte aan de grote hoeveelheid calorieën.
- Maak het eten zoveel mogelijk smeug met bijvoorbeeld jus of saus, appelmoes, ketchup of mayonaise.
- Kies voor zacht vlees (bijvoorbeeld gehakt, verse worst zonder vel, zacht gestoofd rundvlees, kipfilet) en zachte groenten (bijvoorbeeld gaargekookte groente, tomaat zonder vel en zonder pitjes). Dit is makkelijker te kauwen.
- Gebruik tijdens de warme maaltijd koude appelmoes, (verdikt) ijswater en/of spa rood. Koud en zuur eten/drinken is namelijk gunstig voor het stimuleren van de slikbeweging. Ook kunnen koolzuurhoudende dranken het slikken stimuleren.
- Als u moeite hebt met het kauwen en doorslikken van brood, kunt u de korstjes van het brood snijden, de boterham in kleine stukjes snijden en smeerbaar beleg gebruiken, zoals smeerkaas of jam. Eventueel kunt u het brood nat maken met melk of thee.



Maak het eten
smeug met
bijvoorbeeld
jus of saus

Eten om te vermijden:

- Droog en korrelig eten, zoals rijst, couscous en beschuit.
- Harde, grove en kleine producten, zoals pinda's en borrelnoten.
- Te kruidig of te scherp eten.
- Niet-gefileerde vis en vlees met botjes.
- Voedsel met twee verschillende consistenties. Voorbeelden hiervan zijn: soep met balletjes (dun-vloeibaar en vast voedsel) en yoghurt met vruchtjes (dik-vloeibaar en vast voedsel). Het is lastig om tegelijkertijd te kauwen en controle te houden over de vloeistof in de mond. Let erop dat u één consistentie in de mond neemt. Dus niet eten en drinken tegelijk.

Tips om te helpen bij eten en drinken

Als u hulp nodig hebt bij het eten en drinken, kunnen de volgende tips nuttig zijn.

- Ga tegenover elkaar op dezelfde hoogte zitten.
- Gebruik een kleine lepel en neem kleine hapjes en slokjes. Gebruik bij voorkeur een doorzichtig glas, zodat de hoeveelheid drinken per slok zichtbaar is.
- Eten gaat het best in een rustig tempo. Gezonde personen slikken bij iedere hap of slok twee keer, dus iemand met slikproblemen heeft deze tijd zeker nodig.
- Neem pas een nieuwe hap of slok als de mond leeg is. Let op voedselresten die in de mond kunnen achterblijven. Degene die helpt, kan attenderen op eventuele voedselresten in de mond: vraag om nog een keer te slikken.
- Leg de lepel op de tong en geef met de lepel lichte druk op de tong. Dit vergemakkelijkt de inzet van de slikbeweging.
- Let erop dat het eten van de lepel wordt afgehapt.
- Haal de lepel pas uit de mond als de lippen gesloten zijn. Schraap niet langs de tanden als de lepel uit mond wordt gehaald.

- Tijdens het eten is het beter om niet te praten. Praten en eten tegelijkertijd is onverstandig, omdat de concentratie voor het eten vermindert en omdat de kans op verslikken vergroot.
- Degene die helpt, kan aanwijzingen voor het slikken geven, waar nodig. U zegt bijvoorbeeld: 'Doe de lippen goed op elkaar', 'Kauw goed', 'Slik het maar door'. Doe dit eventueel voor.

Tijdens het
eten is het
beter om niet
te praten



Houding en hulpmiddelen

Bij eten en drinken is een goede lichaamshouding belangrijk. Er zijn adviezen en hulpmiddelen om een goede zithouding te bevorderen en die zorgen voor meer stabiliteit tijdens het zitten.



Houding tijdens het eten en drinken

Bij mensen met de ziekte van Huntington is het vinden en behouden van een goede zithouding lastig. Door de beweeglijkheid is het niet altijd mogelijk om rustig aan tafel te kunnen zitten tijdens het eten. Het is belangrijk dat tijdens het eten het lichaam zoveel mogelijk steunpunten heeft. Steunpunten helpen soms om de bewegingen enigszins te onderdrukken.

De stoel waarop u zit, moet een goede zithoogte hebben, zodat de voeten goed worden ondersteund. Dat betekent dat ze stevig op de grond, op een voetenbankje of op de voetsteunen van een rolstoel staan. Soms kan een wat zwaardere stoel prettiger zijn dan een normale eetkamerstoel, omdat een zware stoel beter op zijn plek blijft staan bij overmatige beweeglijkheid.

Het verdient de voorkeur om aan tafel te eten. De hoogte van de tafel ten opzichte van de stoel is ook van belang. Belangrijk is dat de onderarmen in een ontspannen houding op de tafel kunnen rusten en dat u met de ellebogen op de tafel steunt tijdens het eten. Dit zijn ook steunpunten. Verder is het van belang om de stoel goed bij de tafel aan te schuiven tijdens het eten.

Het is belangrijk dat u rechtop zit tijdens eten en drinken, waarbij het hoofd wat voorover gebogen is (de kin richting de borst). Voldoende stabiliteit is belangrijk. Voor ondersteuning

kunt u een kussen achter de rug of achter het hoofd leggen, Eventueel kunt u een kussen voor de zijkant van uw lichaam gebruiken om te voorkomen dat er te veel zijwaartse bewegingen worden gemaakt. Voor sommige mensen die gebruik maken van een rolstoel is het prettig om de rolstoel iets te kantelen tijdens het eten. Dit omdat deze houding meer ontspanning geeft en u zo beter steun kunt zoeken tegen de rugleuning van de stoel. Het is dan wel belangrijk om het hoofd niet te veel naar achteren te kantelen, omdat dit de kans op verslikken vergroot.





Een aangepaste stoel ondersteunt de zithouding

Een aangepaste stoel of rolstoel kan helpen om een goede zithouding aan te nemen. Een aangepaste stoel die speciaal is ontwikkeld voor mensen met de ziekte van Huntington is de Doge Basic-stoel. Deze stoel is gemaakt van stevig materiaal en heeft een robuust onderstel waardoor de stoel bestand is tegen krachten die door de beweeglijkheid op de stoel komen.

Standaard aangepaste rolstoelen ondersteunen de zithouding niet altijd optimaal. Bij iemand die rolstoelafhankelijk is, wordt er daarom vaak voor gekozen om een individuele zitorthese aan te meten. Een zitorthese is een op maat gemaakte rolstoel, die de contouren van het lichaam volgt en zo de optimale ondersteuning biedt. Een ergotherapeut of fysiotherapeut kan advies geven over een rolstoel of aangepaste stoel en ondersteunen bij het indienen van een aanvraag voor een (rol)stoel. Rolstoelen worden vergoed door de wet maatschappelijke ondersteuning (WMO) van de gemeente.

Let op de positie van de (rol)stoel. Als u in een rolstoel zit, moet deze op de rem staan bij het eten en drinken. Zorg ervoor dat er voldoende ruimte is rondom uzelf, zodat er bij optreden van verslikken snel hulp kan worden geboden. Na het eten is het goed om minstens een kwartier tot een half uur rechtop te zitten.

Hulpmiddelen bij het drinken

Soms lukt het niet meer om te drinken uit een gewoon kopje of gewone beker. Een aangepaste beker kan uitkomst bieden. Er zijn veel aangepaste bekers verkrijgbaar, maar niet elke beker is even geschikt voor elke situatie. Voor advies en begeleiding bij de aanschaf van de juiste hulpmiddelen kunt u een ergotherapeut raadplegen.

Een aangepaste beker kan worden gebruikt bij motorische problemen, slikproblemen of een combinatie van beiden. Door de motorische problemen kan het lastig zijn om de beker goed naar de mond te brengen en de hoeveelheid drank goed te kunnen doseren in de mond. Ook kan morsen een vervelend gevolg zijn van de motorische problemen.

Een beker met twee handvatten is makkelijker vast te houden



Bij motorische problemen kan één van de volgende bekers geschikt zijn:

- Een zware mok met een groot handvat.
- Een beker met 2 handvatten, bijvoorbeeld de handycup of de Caring-mug.
- Een onbreekbare beker.
- Een beker met een tuitdeksel.
- Een beker met een deksel en rietje.
- De Tremorbeker; deze heeft een waaivormig inzetstuk waardoor de bewegingen van de vloeistof worden vertraagd.

Bij slikproblemen kunnen de volgende bekers geschikt zijn:

De Handycup

Dit is een schuine beker waardoor het hoofd niet naar achteren kantelt tijdens het drinken.



De Thermosana-beker

Deze heeft een groot oor, waardoor de beker goed kan worden vastgehouden. Door de vorm kantelt het hoofd niet achterover bij het drinken.



De Heidibeker

Deze beker helpt vloeistof doseren en bevordert een goede lipsluiting.



De Novocup

Deze beker is geschikt wanneer u liggend wilt drinken.



Hulpmiddelen bij het eten

Ook eten kan problemen opleveren. Door de ongecontroleerde bewegingen kan het bijvoorbeeld lastig zijn om een vork of lepel naar de mond te brengen. Ook kan het zijn dat het niet lukt om eten van het bord af te scheppen zonder daarbij te morsen.

De volgende hulpmiddelen zijn beschikbaar:

- Bestek met een dikke handgreep is beter vast te houden. Doordat er meer grip op het handvat komt, kan er ook meer sturing aan het bestek worden gegeven.
- Er is verzwaard bestek, waardoor het beven van de armen en hand worden onderdrukt.
- Om het opscheppen makkelijker te maken, kan een diep bord of een bord met bordrand worden gebruikt.
- Als eten moeizaam gaat, kan het meer tijd kosten. Om het eten warm te houden, kan een warmhoudbord worden gebruikt.
- Een antislipmatje zorgt dat het bord of de beker niet wegschuift.

Bestek met een dikke handgreep **is makkelijker vast te houden**



Mondverzorging

Tanden en kiezen zijn nodig bij het kauwen en slikken en ook bij het spreken. Aandacht voor een schone mond is daarom belangrijk, vooral wanneer er slikproblemen zijn. Door moeilijkheden met slikken, kan er aanslag op de tong ontstaan.



Ook kunnen er door slikproblemen voedselresten achterblijven in de mond, bijvoorbeeld op de tong of in de wangen. De bacteriën in de mond of op de tong kunnen bij een verslikking in de longen terecht komen, waardoor een longontsteking sneller ontstaat. Controleer daarom na iedere maaltijd of uw mond leeg is en poets na iedere maaltijd de tanden en de tong.

Hulpmiddelen bij het schoonhouden van uw mond kunnen zijn (elektrische) tandenborstel, tandpasta, tandenstokers, tandzijde of -floss, gaas en/of een tongschraper. Overleg altijd met uw tandarts of mondhygiënist welke hulpmiddelen voor u het meest geschikt zijn.

Laat uw gebit ook regelmatig controleren door uw tandarts en/of mondhygiënist. Met goede mondverzorging houdt u uw gebit in goede conditie.

Hulpmiddelen bij het **schoonhouden van uw mond**



Overige aandachtspunten

Tot slot een aantal aandachtspunten die aan de orde kunnen zijn bij problemen op het gebied van voeding en slikken.



Veranderingen in eetlust

Uw eetlust kan verminderen door bijvoorbeeld angst voor verslikken, door schaamte om te knoeien, door vermoeidheid, of door irritatie over de moeilijkheden die u ervaart tijdens de maaltijd. Dit kan er zelfs toe leiden dat u weigert om te eten. Het is belangrijk dat u zich bewust bent van deze signalen en dat u hierin wordt begeleid door bijvoorbeeld een arts, diëtist, ergotherapeut of logopedist.

Weinig voedingsvezel

Een voeding met gemalen of gemixte consistentie bevat al snel minder voedingsvezels dan een gewone voeding. Dit kan leiden tot verstopping. Als u hier last van hebt, kunt u uw arts of diëtist om advies vragen om dit ongemak te verhelpen.

Teruggeven van voedsel

Soms kan het gebeuren dat een klein deel van wat u hebt gegeten weer terugkomt vanuit de maag in de mond. Dit kan heel hinderlijk zijn. De oorzaak is niet precies bekend; de onwillekeurige bewegingen spelen waarschijnlijk een rol, evenals een hoog eettempo. Vraag uw arts of diëtist om advies om dit lastige probleem te verminderen.



Uw eetlust kan veranderen **door angst om u te verslikken**

Of door **schaamte om te knoeien**



Invloed van medicijnen

Medicijnen die u gebruikt om de symptomen van de ziekte van Huntington te verminderen, kunnen het eten nadelig beïnvloeden. De medicijnen kunnen invloed hebben op spreken en slikken, de eetlust verminderen of juist (ongewenst) bevorderen.

Van sommige medicatie is bekend dat er een teveel aan speeksel in de mond kan ontstaan, of juist een tekort aan speeksel (het gevoel hebben van een droge mond). Daarnaast kunnen bepaalde medicijnen ervoor zorgen dat u zich suf of vermoeid voelt, of dat u zich moeilijk kunt concentreren. Bespreek met uw arts of de medicatie kan worden aangepast.

Medicijnen kunnen in een aangepaste vorm worden aangeboden, bijvoorbeeld in gemalen of vloeibare vorm. Vraag uw apotheker om advies. Het kan ook prettig zijn om de medicijnen in combinatie met water, appelmoes of yoghurt in te nemen.



Medicijnen kunnen **het eten nadelig beïnvloeden**

Contactgegevens



Huntington Expertisecentrum Atlant

Postadres:

Postbus 10, 7300 AA Apeldoorn

Bezoekadres:

verpleeghuis Heemhof, Beatrijsgaarde 5,
7329 BK Apeldoorn



Telefoon: 055 - 506 74 29



E-mail: huntington@atlant.nl



Internet: www.huntingtonexpertisecentrumatlant.nl



www.huntingtonexpertisecentrumatlant.nl

