

MEDISCHE DIAGNOSE

Volwassenen met nma en min of meer normale levensverwachting



VASTSTELLEN PERSOONLIJKE VOEDINGSZORGBEHOEFTE

Diagnose, klachten, complicaties, behandeling, medicatie, gewichtsverloop, persoonlijke factoren, leefstijlfactoren, externe factoren, soms ethische keuzes, stress rondom voeding bij patiënt en direct betrokkenen.



BEPAAAL ZORGPROFIEL

- Patiënten zonder voedingsproblemen, zonder onbedoeld gewichtsverlies of zonder ongewenste gewichtstoename.
- Patiënten zonder voedingsproblemen met een gezond gewicht maar wel met vragen over gezonde voeding volgens de Richtlijnen Goede Voeding (bij een meestal lagere energiebehoefte).
- Patiënten met (risico op) ongewenst gewichtsverlies of ongewenste gewichtstoename door verminderde activiteit en lagere energiebehoefte. Patiënten die vragen om ondersteunende advisering zoals berekening energie- en eiwitintake, inname voedingsvezels, calcium en vitamine D.
- Patiënten met complexe problematiek waarbij de dieetbehandeling is gericht op het optimaliseren van de voedingstoestand en de kwaliteit van leven, indien nodig met inzet van drinkvoeding en sondevoeding.

Zorgprofiel 1

ZELFMANAGEMENT

- Spierziekten Nederland
- Voeding en spierziekten
- Schijf van 5

Zorgprofiel 2

ZORGPROFESSIONALS

Het is van belang dat algemene voedingsadviezen van meerdere disciplines elkaar ondersteunen. Monitor 1-2 x per jaar het gewicht en screen de voedingstoestand met een daarvoor gevalideerd meetinstrument
Geef suppletieadvies voor vitamine D conform de Gezondheidsraad en behandel bij gemeten lage waarden.

Zorgprofiel 3

DIËTIST

Door afname van activiteiten is er meestal een lagere energiebehoefte. Ook bij een gezond gewicht kan er sprake zijn van een lagere vetvrije en hogere vetmassa. Dieetbehandeling bij volwassenen met nma is daarom maatwerk. De diëtist neemt het gehele voedingspatroon door en behandelt tekorten aan macro-en micronutriënten, evenals vezels en drinkvocht. Onbedoelde gewichtstoename of gewichtsverlies worden behandeld, aangepast aan de mogelijkheden en wensen van de patiënt. Indien nodig wordt drinkvoeding ingezet ter ondersteuning.

Zorgprofiel 4

**DIËTIST MET
SPECIALISTISCHE
EXPERTISE**

Multidisciplinaire behandeling van patiënten met complexe voedingsproblematiek, zoals afwijkend gewicht in combinatie met dysfagie, gastroparese, motiliteitsstoornissen darm, cardiomyopathie. Ambulante patiënten hebben een meestal lagere energiebehoefte dan gebruikelijk. Patiënten die rolstoelgebonden en ADL-afhankelijk zijn, hebben vaak een energiebehoefte nauwelijks hoger dan het basaal metabolisme. Spieropbouw is in het algemeen niet mogelijk. -
Voorkomen/behandelen van tekorten aan macro-en micronutriënten bij (zeer) lage energiebehoefte.

- Begeleiden gewichtsreductie zonder ongewenst verlies van spiermassa
- Verhogen eiwit- en energie-intake bij gewichtsverlies/te laag gewicht tot acceptabel gewicht, rekening houdend met primair verlies spiermassa.
- -Behandelen van complicaties, rekening houdend met progressiefactoren die kunnen worden verwacht, individuele behoefte, eet- en leefgewoonten, onmogelijkheid om zelf te eten en te drinken, afhankelijkheid mantelzorgers en professionals.
- Inzetten van dieetpreparaten en/of medische voeding, specifiek sondevoeding en voorlichten over gastrostomie bij langdurige noodzaak (aanvullende) sondevoeding
- Begeleiden consistentiewijziging
- Verbeteren/normaliseren hoeveelheid drinkvocht bij beperkte mobiliteit en rolstoelgebondenheid
- Adviseren suppletie vitamine D conform de Gezondheidsraad

Bronnen

Dieetbehandelingsrichtlijnen ALS/PSMA en Duchenne spierdystrofie (en andere infantiele en juveniele spierziekten). In Handboek Dieetbehandelingsrichtlijnen, Uitgeverij 2010.

Mercuri E, Finkel RS, Muntoni F, et al. Diagnosis and management of spinal muscular atrophy: part 1: Recommendations for diagnosis, rehabilitation, orthopedic and nutritional care. Neuromuscul Disord 2018; 28(2): 103-115.

Van den Engel-Hoek L, de Groot IJM, de Swart BJM, et al. Feeding and swallowing disorders in pediatric neuromuscular diseases: an overview. J Neuromuscul Disord 2015; 2: 357-69.

Laatste update april 2018 door Diëtisten voor Spierziekten <http://www.dietistenvoorspierziekten.nl/>