

Informatie over eten en drinken

A photograph showing a young woman with long brown hair, wearing a blue shirt, feeding an elderly woman with short white hair. The elderly woman is seated in a wheelchair and wearing a green patterned shirt. The caregiver is holding a spoon to the elderly woman's mouth. The background is a bright, indoor setting with a window.

**Bij de ziekte
van Huntington**

Met informatie en tips

atlant

Colofon

Auteurs

Deze brochure is ontwikkeld door de vakgroepen Logopedie, Diëtetiek en Ergotherapie van Atlant.

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

Dit is een uitgave van het Huntington Expertisecentrum Atlant Atlant, Apeldoorn 2026
info@atlant.nl

Inleiding

Mensen met de ziekte van Huntington krijgen vroeg of laat te maken met problemen op het gebied van eten en drinken. Om u te ondersteunen bij de problemen die u ervaart rondom eten en drinken is deze brochure met informatie en adviezen samengesteld. Het onderwerp wordt vanuit drie disciplines benaderd: logopedie, diëtetiek en ergotherapie.

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.

Daarnaast komt gewichtsverlies vaak voor. Kauw- en slikproblemen spelen een rol, net als onwillekeurige bewegingen. Mogelijk treden er ook veranderingen op in de stofwisseling. Moeilijkheden met eten, drinken en slikken en het behouden van een goed gewicht zijn lastige 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.

Echter inname van voldoende voeding is wel belangrijk. Het helpt om de gezondheid op peil te houden en ondervoeding te voorkomen.

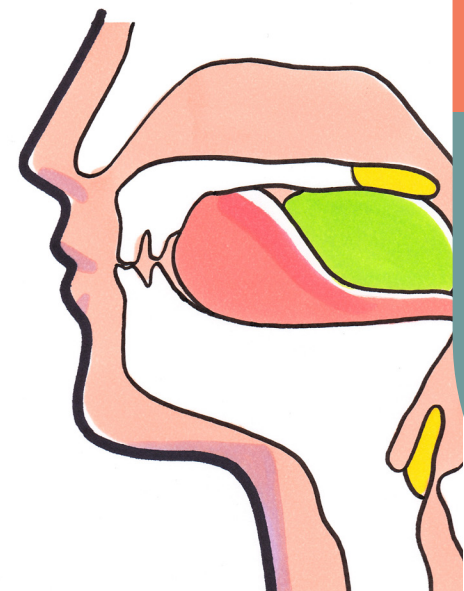




06

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



12

Energieverrijkte producten

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



26

Houding en hulpmiddelen

- Houding tijdens het eten en drinken 26
- Hulpmiddelen bij het drinken 29
- Hulpmiddelen bij het eten 31

20

Voeding bij slikproblemen

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



32

- Mondverzorging

34

Overige aandachtspunten

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

14

Kauw- en slikproblemen

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

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 belemmeren. Problemen met het 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 slik-problemen, 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.

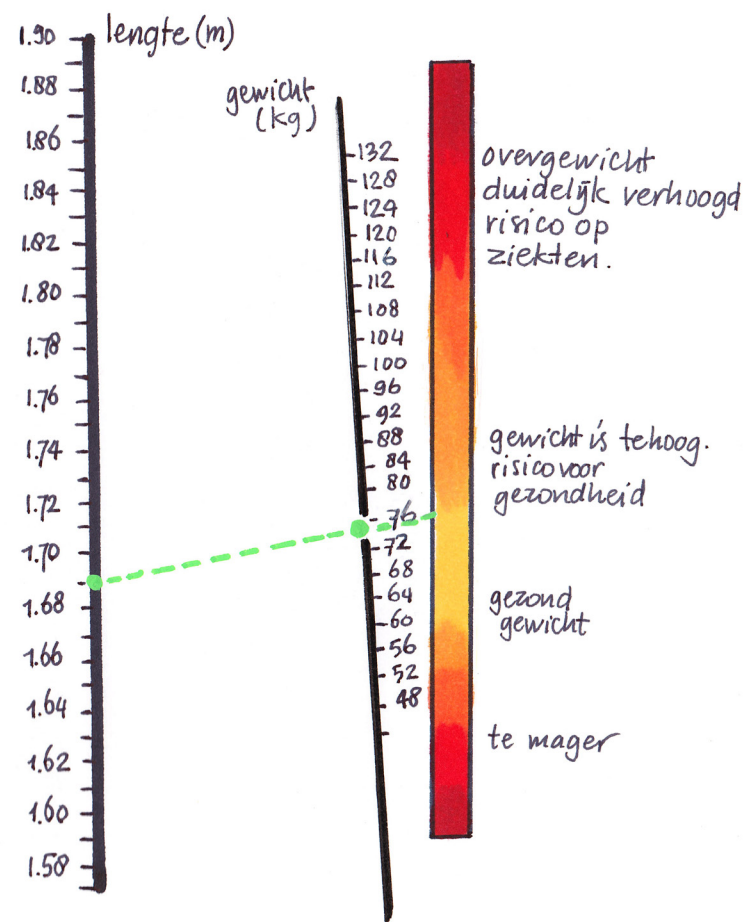
Wat is energie?

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 (kcal) 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 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. Bij de ziekte van Huntington wordt er gestreefd naar een BMI tussen de 23 en 25.

Met het figuur hiernaast kunt u bepalen of u een gezond gewicht heeft. Verbind met behulp van een liniaal uw lengte in de linkerkolom 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 kan ook voorkomen dat u een te hoog gewicht heeft. 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 binnen uw mogelijkheden 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.

Zorg voor een gezellige sfeer tijdens het eten

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.



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 ander drinken zonder toegevoegde suiker, magere yoghurtdrink, water- of sorbetijs.



Dieethalvarine of (dieet) light voor op brood.



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



Gestoofde 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 voedingstips voldoende energie binnen te krijgen en op gewicht te blijven? Dan bieden speciale dieetproducten uitkomst. We noemen 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.

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).

“ Een klein volume met veel energie”

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.

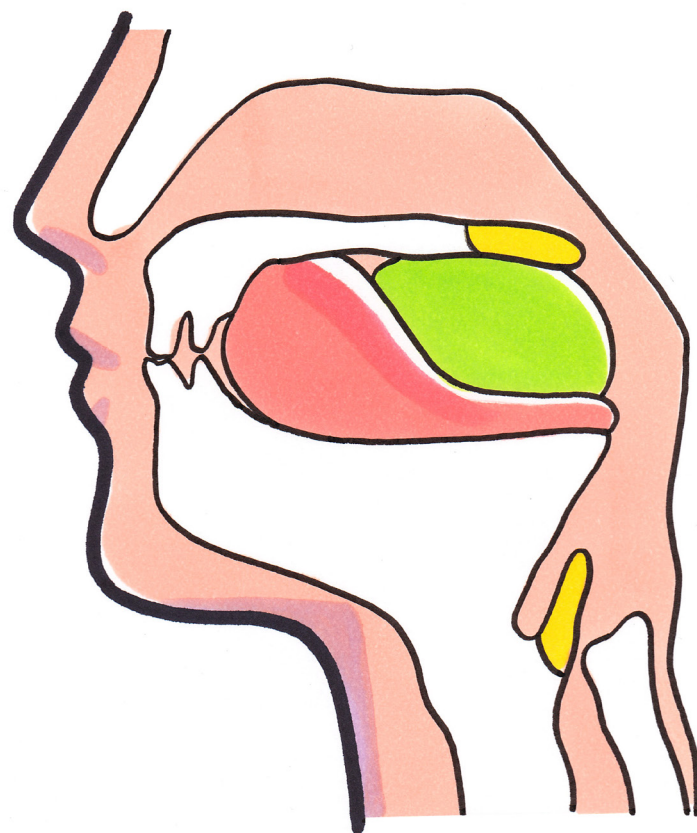
Vergoedingen

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.



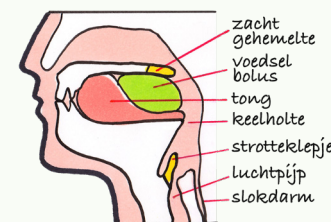
Kauw- en slikproblemen

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 kauwen en 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.



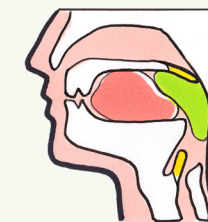
Het normale slikproces

Het slikken gebeurt in vier fasen. Hieronder is in het kort beschreven wat er in iedere fase gebeurt.



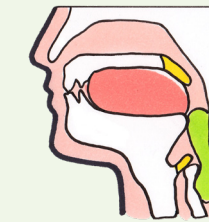
Mondfase

De mond wordt geopend, een hap of slok genomen en de mond wordt gesloten. Voedsel wordt gekauwd en vermengd met speeksel. De voedselbrok wordt midden op de tong verzameld.



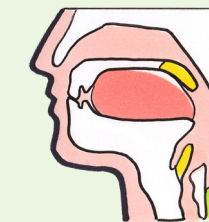
Transportfase

De tong maakt een golvende beweging. Hierdoor verplaatst de voedselbrok zich naar achteren richting de keel.



Keelfase

Als de voedselbrok achter op de tong ligt, wordt het doorgeslikt en komt het in de keel terecht. Dit is de 'slikreflex'. Tegelijkertijd worden de neus en de luchtpijp afgesloten, zodat hier geen voedsel in terecht kan komen. De spieren in de keelwand zorgen ervoor dat de voedselbrok naar de slokdarm gaat.



Slokdamfase

De voedselbrok is in de slokdarm. De spieren in de slokdarm spannen zich samen en verplaatsen de brok naar de maag.

Voorkomende slikproblemen

Slikproblemen zijn bij de ziekte van Huntington niet te verhelpen; ze nemen in het verloop van het ziekteproces juist toe. Het is bekend dat bij de ziekte van Huntington in alle fasen van het slikken problemen zijn, zowel bij het slikken van vloeistoffen als van vaste voeding.

Al aan het begin van de ziekte komen slikproblemen voor. Dit wordt wel eens onderschat, omdat u wellicht zelf de slikproblemen niet goed herkent of ervaart. De logopedist bege-

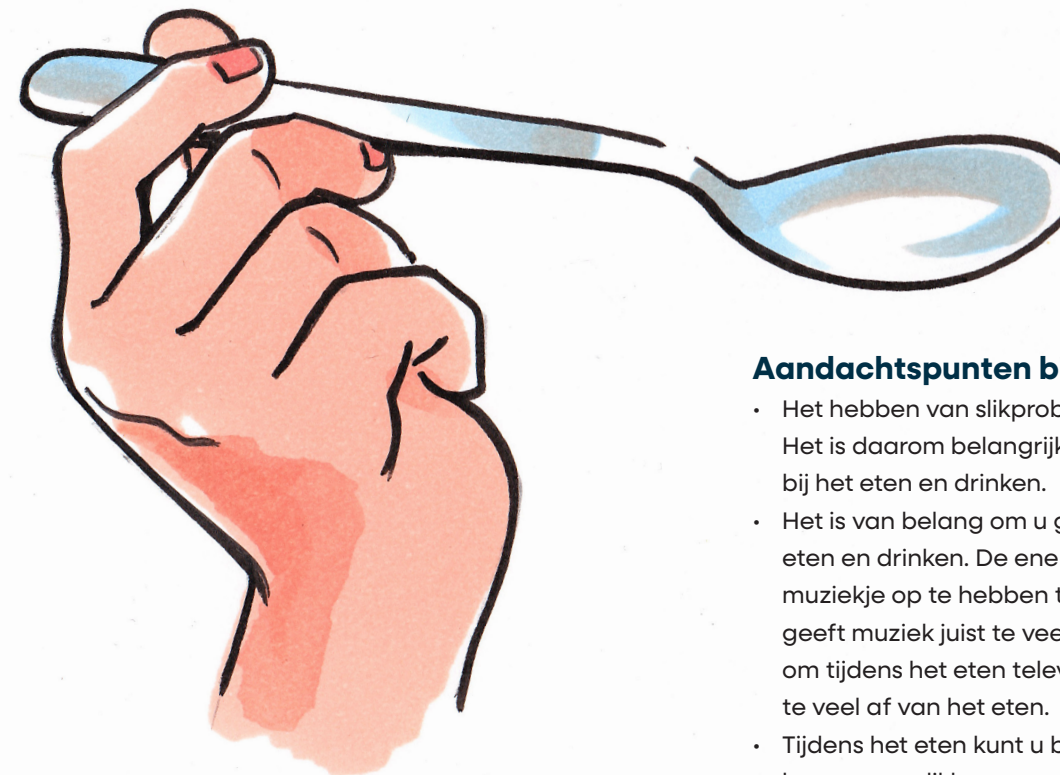
leidt u door informatie en adviezen te geven, door de kauwen en slikspieren te trainen en door bepaalde sliktechnieken te oefenen.

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

De meest voorkomende slikproblemen:

- Uw lichaam, hoofd en/of tong bewegen constant, waardoor het moeilijk is om te eten en te drinken.
- Het voedsel komt niet op de juiste plek in de mond.
- De lippen sluiten niet, waardoor het eten of drinken uit de mond kan lopen.
- Het kauwen lukt niet goed.
- De tong verplaatst het eten niet goed 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.

- Nadat u geslikt heeft, blijven er nog resten achter in de mond of in de keel.
- U neemt veel lucht mee naar binnen tijdens het eten en drinken; meestal gaat dit gepaard met boeren na de maaltijd.
- U maakt geluiden tijdens het eten of drinken.
- Het eten blijft in de keel hangen.
- U begint te kokhalzen als het eten in de mond komt of als u het eten heeft doorgeslikt.
- Het eten of drinken komt terug in de mond, terwijl u het al had doorgeslikt.
- U verslikt zich. U hoest tijdens of na het eten of drinken.



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.
- Het is van belang om u goed te concentreren tijdens het eten en drinken. 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.
- Tijdens het eten kunt u beter niet praten. Dit vergroot de kans op verslikken.
- Eten met een lepel gaat vaak 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 (bijvoorbeeld een dessertlepel) te gebruiken en minder eten op het bord te doen. Let er op dat u kleine happen en slokken neemt.
- Om uw mond en keel goed te 'leggen' is het van belang dat u een keer extra slikt, voordat u de volgende hap neemt.
- Wanneer u knoeit, probeert u dan eens om de beker of het glas voor de helft te vullen.

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

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. U kunt hierdoor benauwd worden of zelfs geen lucht meer krijgen. Verslikken kan bijvoorbeeld komen door snel eten, weinig kauwen, afgeleid zijn of eten en praten tegelijk. Als verslikken vaak voorkomt, kan een longontsteking ontstaan.

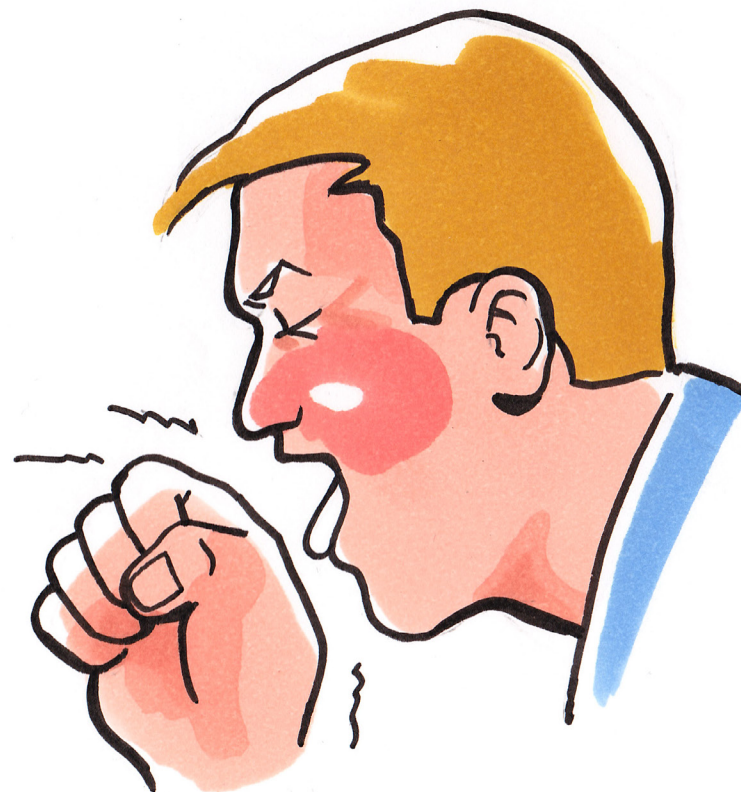
In de meeste gevallen volgt na het verslikken een hoestbui. Hoesten is een beschermreflex die ervoor zorgt dat de voedselbrok of het drinken uit de luchtpijp omhoog komt richting de keel. Maar soms blijft het hoesten achterwege, terwijl u zich toch verslikt. Dit wordt 'stille verslikking' genoemd. Er 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 ademhalen 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”



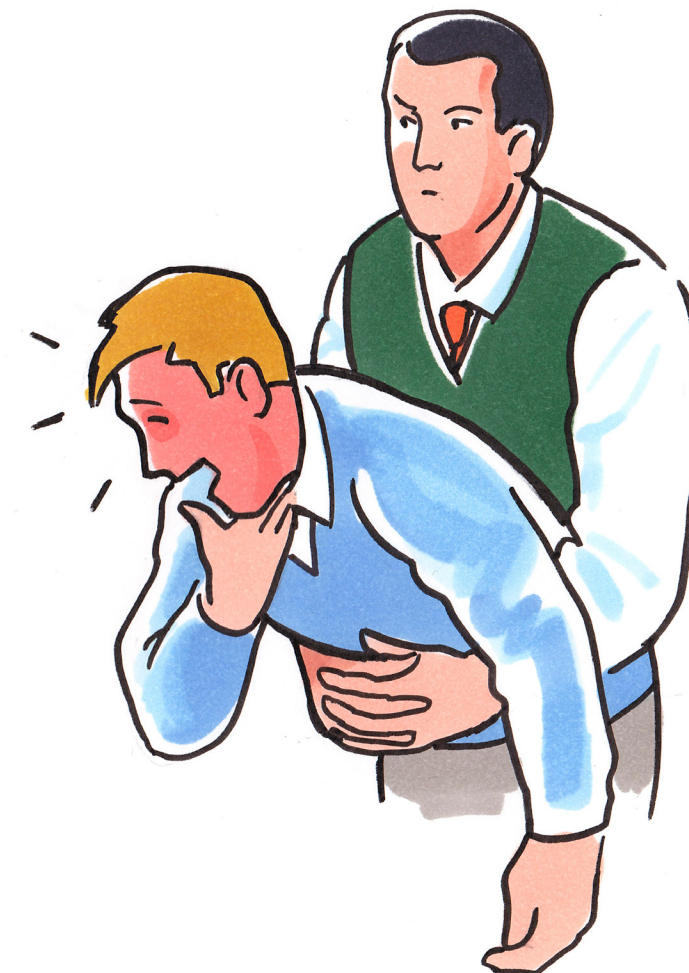
Tips om iemand te helpen die zich verslikt

Als krachtig hoesten niet voldoende helpt bij verslikken in eten, is er hulp nodig. Iemand anders kan helpen door:

- 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 (een slaande beweging omhoog). Goed vasthouden is hierbij belangrijk, zodat hij/zij niet voorover valt.
- Pas de buikstoot toe (zie afbeelding). Ga achter degenen 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. Voorkom naar achteren vallen door de (rol) stoel tegen de muur te plaatsen.

Het is mogelijk de buikstoot toe te passen als de persoon zit. Ga op je knieën voor de persoon zitten, maak een kuipje van je handen en leg deze net boven de navel. Geef nu met beide handen een krachtige ruk schuin omhoog. Herhaal deze beweging tot de verstikking is opgeheven.

Raakt de persoon buiten bewustzijn? Leg hem of haar dan voorzichtig op de rug. Controleer of hulp onderweg is en laat eventueel alsnog 112 bellen. Start vervolgens met reanimatie.



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 zeer gaargekookte groenten) en gemalen of fijn gesneden eten. Het IDDSI schema kan u hierbij helpen. Het is mogelijk om de consistentie van voedsel en dranken aan te passen. Samen met de logopedist kunt u bekijken wat voor u de meest geschikte consistentie van eten en drinken is.



IDDSI

De 'International Dysphagia Diet Standardisation Initiative' (kort: IDDSI) is een internationaal raamwerk en heeft als doel om wereldwijd dezelfde termen voor consistenties (de structuur van eten en drinken) te gebruiken. Het raamwerk is speciaal gemaakt voor mensen met slikproblemen. Door middel van IDDSI worden misverstanden over de juiste consistentie voorkomen, waardoor de veiligheid van mensen met slikproblemen wordt vergroot en zorgverleners dezelfde taal spreken.

Het IDDSI raamwerk bestaat uit twee driehoeken met acht verschillende niveaus. De onderste driehoek gaat over dranken met de niveaus 0 tot en met 4. De bovenste driehoek gaat over voeding met de niveaus 3 tot en met 7. Niveaus 3 en 4 gelden dus zowel voor dranken als voeding.

Elk product van voeding of drank kan ingedeeld worden op een IDDSI niveau. Op de website iddsidex.nl zijn veel producten overzichtelijk ingedeeld met het bijbehorende IDDSI niveau. Voor u en voor zorgverleners kan dit overzicht houvast bieden bij het kiezen van geschikte voeding en dranken.

Verdikken van dranken

Dun-vloeibare dranken, zoals water, koffie en thee, verplaatsen 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 de logopedist welke dikte voor u het meest geschikt is.

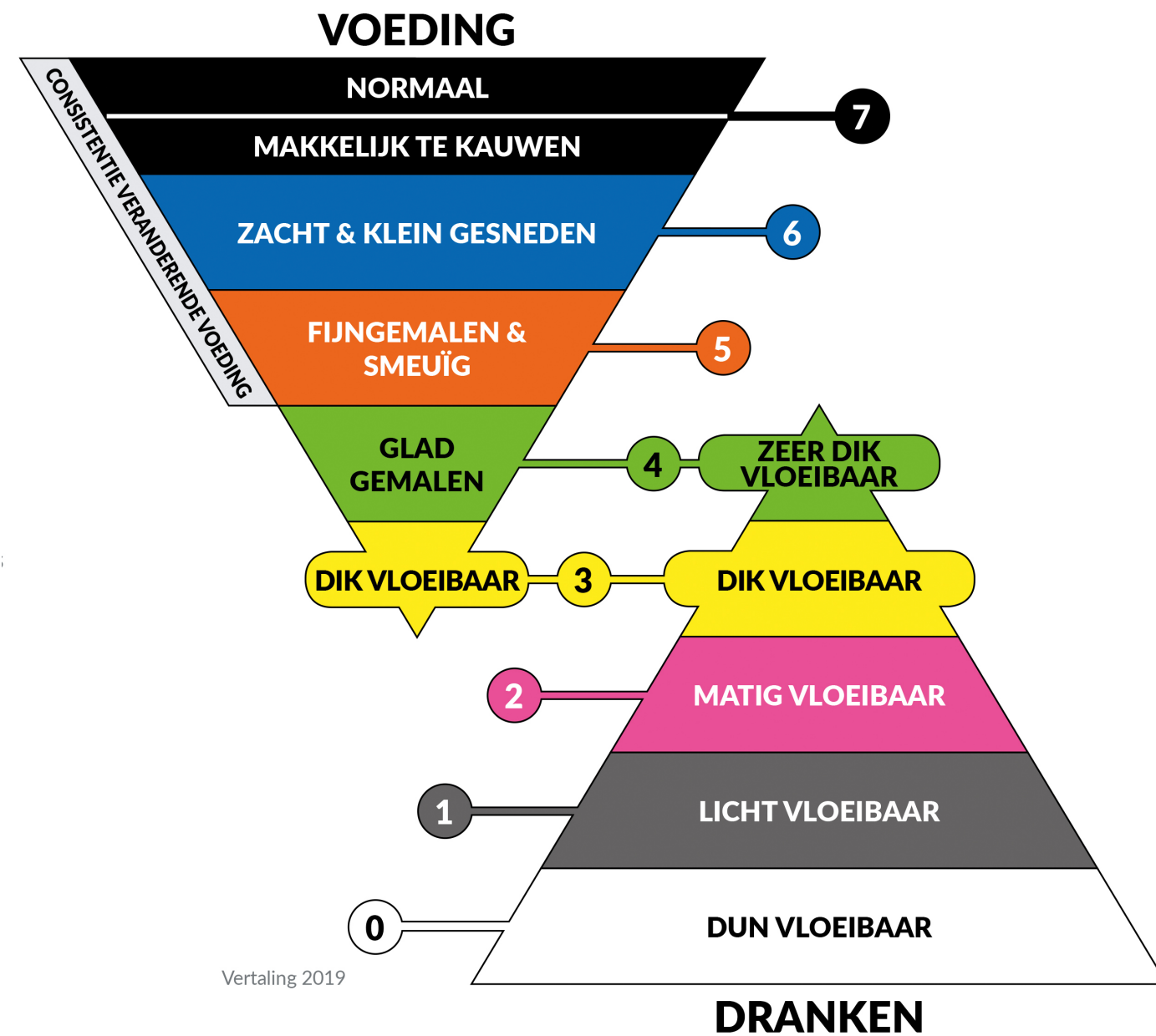
Dranken kunnen worden verdikt met verdikkingsmiddel. Dit is een smaakloos product in poedervorm of in vloeibare vorm. Kijk op de verpakking voor de juiste dosering van de gewenste dikte. Gebruik voor het verdikken van de vloeistof een garde om te voorkomen dat het verdikkingsmiddel klontjes veroorzaakt. Voor het gebruiken van verdikkingsmiddel in vloeibare vorm is geen garde nodig.

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

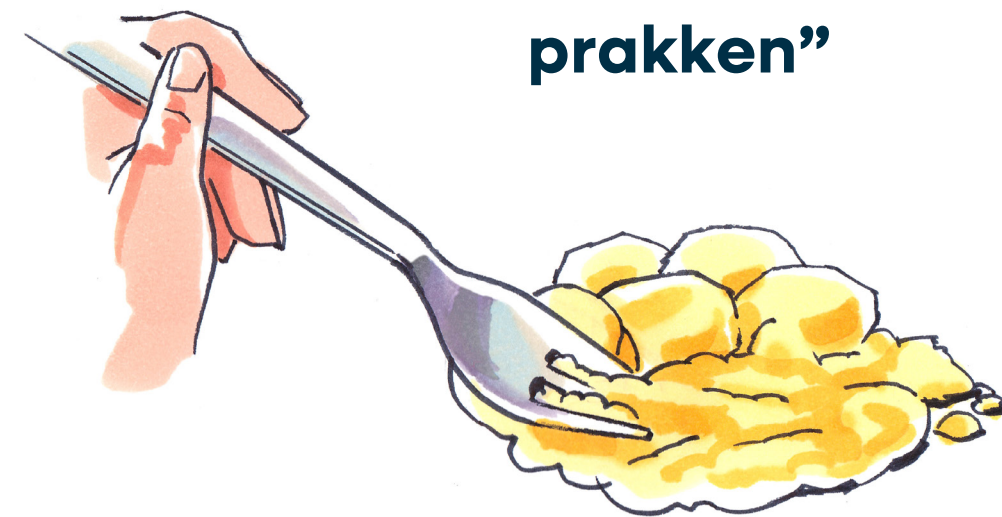
Consistentie van eten aanpassen

Ook bij eten 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. De logopedist kan u hierover verder adviseren.

“Verslikken in dun-vloeibare dranken komt vaak voor”



**“Aardappelen
en groente
eventueel
prakken”**



**“Brood zonder
korst met
smeerbaar beleg”**



Scan de QR-code met
uw telefoon en bekijk
de recepten voor
gemalen voeding.

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, saus of appelmoes.
- 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.
- 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.

Alle adviezen zijn per persoon verschillend en daarmee altijd maatwerk. De logopedist denkt mee over de specifieke situatie en stelt op basis daarvan passende, individuele adviezen op. Toevoegen Onderstaand een aantal praktische tips die mogelijk kunnen helpen om de slikproblemen te beperken.

“Maak het eten smeug met bijvoorbeeld jus of saus”



Minder geschikte voeding:

- Droog en korrelig eten, zoals rijst, couscous en beschuit.
- Harde, grove en kleine producten, zoals druiven, pinda's, borrelnoten en drop.
- 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 (bijv. een dessertlepel) en neem kleine happen en slokken. Gebruik bij voorkeur een doorzichtig glas, zodat de hoeveelheid drinken per slok zichtbaar is.
- Eet in een laag 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.
- 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.

Wanneer het niet meer lukt om zelf de lepel vast te houden en in de mond te doen, kan een ander dat voor u doen. Voor degene die u helpt, zijn dit belangrijke aandachtspunten:

- Leg de lepel op de tong en geef met de lepel lichte druk op de tong. Dit kan er voor zorgen dat het slikken beter op gang komt.

- Let erop dat het eten van de lepel wordt afgehaapt.
- Haal de lepel pas uit de mond als de lippen gesloten zijn.
- Schraap niet langs de tanden als de lepel uit de mond wordt gehaald.
- Door de beweeglijkheid van de tong kan het soms lastig zijn om de lepel goed op de tong te leggen. Probeer een goed moment af te wachten, wees hierbij niet te snel.
- Geef pas een volgende hap als de mond leeg is. Dit kan even duren. Soms is het nodig om meerdere keren achter elkaar te slikken, voordat de mond leeg is.

“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 tijdens het eten het lichaam optimaal te ondersteunen door gebruik te maken van verschillende steunpunten. 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 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 bewegingen.

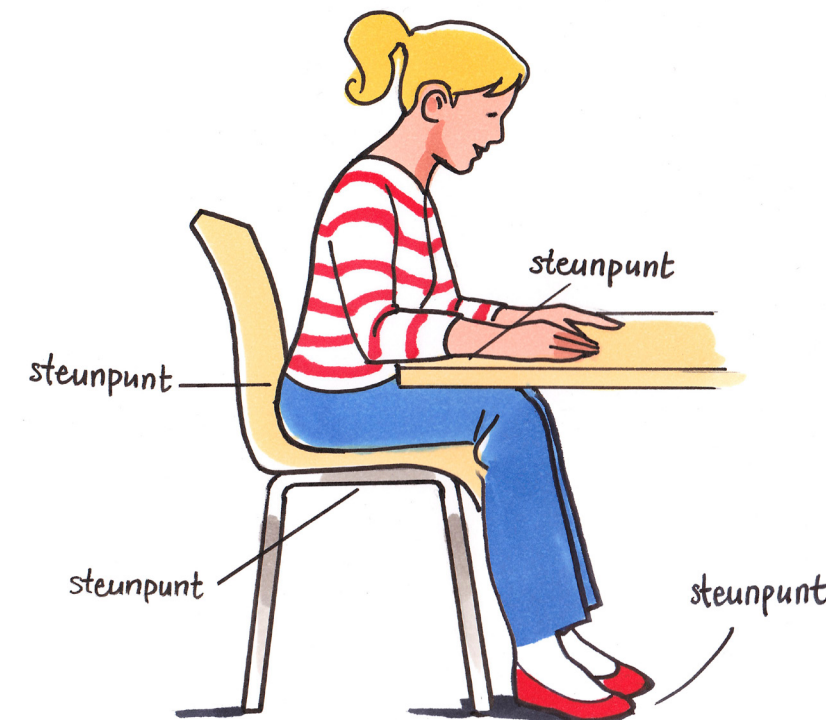
Het verdient de voorkeur om aan tafel te eten en te zitten op een stoel met armleuningen. De hoogte van de tafel ten opzichte van de stoel is ook van belang. Belangrijk is dat de onderarmen in een ontspannen houding op de tafel kunnen rusten en dat u met de ellebogen op de tafel steunt tijdens het eten.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



Bekijk de hulpmiddelen
wegwijzer Vilans

“Zorg voor voldoende steunpunten”





“Een aangepaste stoel ondersteunt de zithouding”

Soms is het zitten op standaard meubilair niet meer mogelijk of biedt het te weinig ondersteuning om goed te kunnen eten en drinken. Een ergotherapeut kan dan meedenken en advies geven over wat eventuele mogelijkheden zijn. Een aangepaste stoel of rolstoel kan helpen om een goede zithouding aan te nemen.

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 in de thuissituatie vergoed door de wet maatschap-

pelijke 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.

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 per slok goed te doseren. Ook kan morsen een vervelend gevolg zijn van de motorische problemen. Als het gaat om slikproblemen bij het drinken kan de logopedist beoordelen welke beker het meest geschikt is.

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.
- Een onbreekbare beker.
- Een beker met een tuitdeksel.
- Een beker met een deksel en rietje.
- De Tremorbeker; deze heeft een waaiervormig inzetstuk waardoor de bewegingen van de vloeistof worden vertraagd.

“Een beker met twee handvatten is makkelijker vast te houden”



Bij slikproblemen kunnen de volgende bekers geschikt zijn:

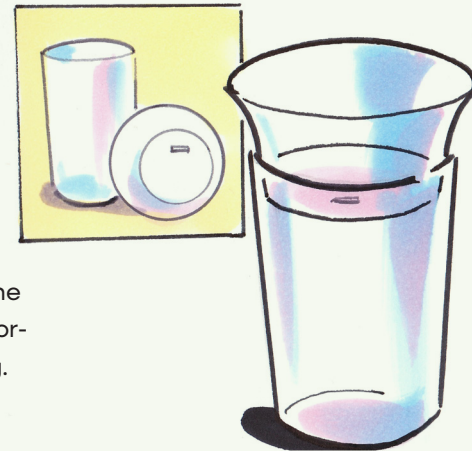
De Handycup

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



De Heidibeker

Deze beker helpt om kleine slokken te nemen en bevordert een goede lipsluiting.



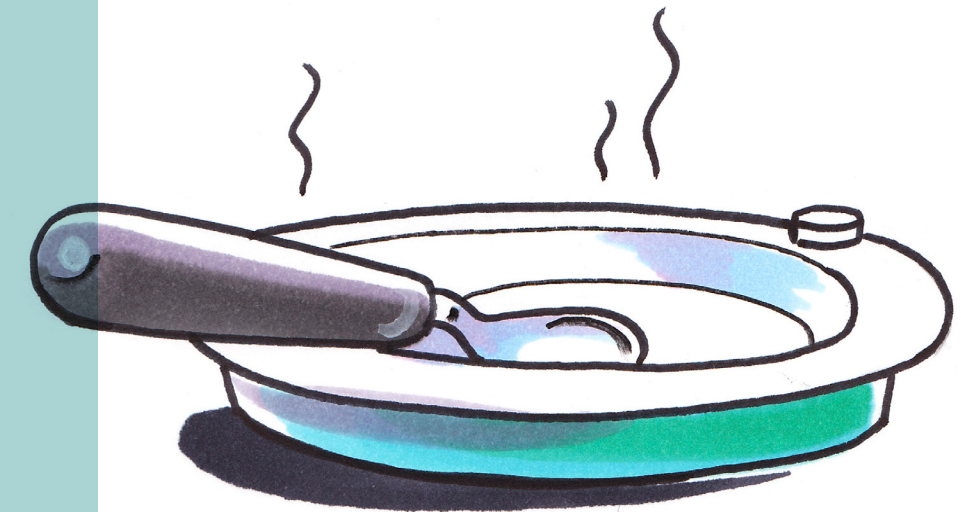
Hulpmiddelen bij het eten

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 bewegen van de armen en hand worden onderdrukt.
- Om het opscheppen makkelijker te maken, kan een diep bord of een bord met bordrand worden gebruikt. Een bordrand kan ook worden gebruikt om morsen tegen te gaan.
- 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 beter blijft staan.

“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 wangzakken. 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 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”

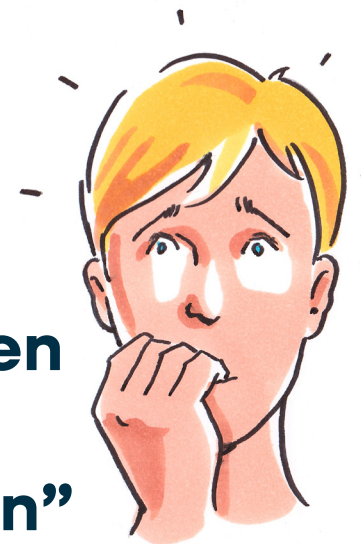


Overige aandachtspunten

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



“Uw eetlust kan veranderen door angst voor verslikken”



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 om advies om dit lastige probleem te verminderen.

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 voedingsvezels

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.

“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 tekort aan speeksel kan ontstaan (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, yoghurt of een slikgel in te nemen.

“Medicijnen kunnen het eten nadelig beïnvloeden”



Contactgegevens



Huntington Expertisecentrum Atlant

Postadres:
Postbus 10,
7300 AA Apeldoorn

Bezoekadres:
Heemhof,
Beatrijsgaarde 5,
7329 BK Apeldoorn

Telefoon: (055) 506 74 56
E-mail: info@atlant.nl
www.atlant.nl



atlant