

Hoofdstuk 2

Voeding bij mensen met een verstandelijke beperking

December 2019

C.M.C. van Hees, R.S. van Hoevelaken en A.H. Sadeghi

Samenvatting In dit hoofdstuk wordt ingegaan op de complexiteit van de problematiek bij mensen met een verstandelijke beperking in het algemeen. Vaak is er sprake van meervoudige motorische en zintuiglijke beperkingen met bijkomende gedragsproblematiek, wat tot voedingsproblemen kan leiden. De belangrijkste aandachtspunten van de dieetbehandeling staan beschreven. Het syndroom van Down komt in een apart hoofdstuk aan de orde.

2.1 Inleiding

De verstandelijk-gehandicaptenzorg heeft de afgelopen twintig jaar veel veranderingen ondergaan. Het aantal verblijfplaatsen in de gehandicaptenzorg is sinds 1991 met 55 % gegroeid en die zijn tegenwoordig vooral te vinden op kleinschalige locaties in de wijk, maar ook verblijfplaatsen op de hoofdlocaties zijn getransformeerd naar een kleinschalige vormgeving. Voorts is het aanbod in de verstandelijk-gehandicaptenzorg met volwaardige dagbestedingsvoorzieningen verrijkt (zoals restaurant, winkel, atelier, manege en fietsenmakerij), waardoor cliënten in staat zijn desgewenst fulltime de dagbesteding te bezoeken of er te werken.

C.M.C. van Hees (✉)
Stichting Amarant, Tilburg, Nederland

R.S. van Hoevelaken
Stichting Reinaerde, Utrecht, Nederland

A.H. Sadeghi
Stichting Van Boeijen, Assen, Nederland

© Bohn Stafleu van Loghum is een imprint van Springer Media B.V., onderdeel van Springer Nature 2020
M. Former et al. (Red.), *Informatorium voor Voeding en Diëtetiek – Supplement 103 – december 2019*, https://doi.org/10.1007/978-90-368-2426-2_2

Tabel 2.1 Begeleidingsintensiteit (anno 2000, in procenten). (Bron: Braam et al. 2014, blz. 14)

	bij familie	begeleid zelfstandig wonen	beschermd wonen	verzorgd wonen
lichte verstandelijke beperking	22	29	32	17
matige verstandelijke beperking	27	17	21	36
(zeer) ernstige verstandelijke beperking	7	1	5	87

In het verleden werden mensen met een ernstige verstandelijke beperking hooguit 40 jaar, terwijl heden ten dage velen van hen 60 jaar worden. De levensverwachting neemt af naarmate de ernst van de beperking toeneemt. Epilepsie, slechthorendheid en slechtziendheid blijken onafhankelijke variabelen die de levensverwachting negatief beïnvloeden. De langere levensverwachting heeft tot gevolg dat deze doelgroep ook te maken krijgt met de aandoeningen die gepaard gaan met veroudering.

Mensen met een verstandelijke beperking hebben bijzondere gezondheidsrisico's en hebben ongeveer twee keer zoveel te kampen met gezondheidsproblemen als mensen zonder verstandelijke beperking. Verder bezoeken zij 1,7 keer zo vaak de huisarts als mensen zonder verstandelijke beperking (Van Staalduinen en Ten Voorde 2011). De voedingszorg en dieetbehandeling vragen mede daarom op een aantal punten speciale aandacht en specifieke kennis van de behandelaren.

2.2 Verstandelijk beperkten

2.2.1 Demografie

In Nederland hebben 112.000 tot 231.000 mensen een verstandelijke beperking. Van hen wonen ongeveer 75.000 langdurig in een zorginstelling. In Nederland, maar ook elders neemt het aantal mensen met een verstandelijke beperking toe. Dit is het gevolg van verbeterde sociaaleconomische omstandigheden, van intensieve zorg voor pasgeborenen en van langere overleving. De intensiteit van ondersteuning varieert van enkele keren per week een gesprekscontact tot 24-uurs aanwezigheid van begeleiding. De afgelopen jaren is in Nederland het aantal mensen met een verstandelijke beperking dat 24/7 uur ondersteund wordt bij het wonen sterk gestegen tot 75.000 mensen (tab. 2.1) (Braam et al. 2014).

2.2.2 Oorzaken verstandelijke beperking

Een verstandelijke beperking kan veel verschillende oorzaken hebben. In de volgende opsomming staat een aantal veelvoorkomende syndromen die gepaard gaan met een verstandelijke beperking (Cassidy en Allanson 2010; Wierdeman et al. 1992):

- Chromosoomafwijkingen:
 - Angelman-syndroom;
 - cri-du-chat-syndroom;
 - Down-syndroom;
 - Edwards-syndroom;
 - fragiele-X-syndroom;
 - Patau-syndroom;
 - Prader-Willi-syndroom;
 - Rett-syndroom;
 - syndroom van Turner;
 - tubereuze sclerose;
 - Rubinstein-Taybi-syndroom;
 - Smith-Lemli-Opitz-syndroom;
 - Smith-Magenis-syndroom;
 - Sotos-syndroom;
 - velocardiofaciaal syndroom (VCF) ofwel het Shprintzen-syndroom;
 - Williams-syndroom;
 - Wolf-Hirschhorn-syndroom;
 - novo heterozygote mutaties in WAS-eiwit 1 (Ito et al. 2018).
- Overige ontwikkelingsstoornissen voor de geboorte: Cornelia de Lange-syndroom.
- Stofwisselingsstoornissen: acyl-coA-dehydrogenase, mucopolysaccharidosen zoals Hunter-syndroom en Sanfilippo-syndroom, glycogeenstapelingsziekten zoals de ziekte van Pompe en (onbehandelde) fenyلكetonurie.
- Factoren die misvormingen in de ontwikkeling van de baby veroorzaken: gebruik van medicatie en genotmiddelen. De meest voorkomend zijn het foetaal alcoholyndroom (FAS) en groeiachterstand.
- Zwangerschapsproblematiek: zwangerschapstoxicose, infectieziekten moeder.
- Geboortetrauma: verstikking.
- Infecties eerste levensjaren: hersenvliesontsteking.
- Niet-aangeboren hersenletsel: verkeerstrauma, bijna-verdrinking, diabetisch coma.
- Onbekende oorzaak.

Tabel 2.2 Classificaties verstandelijke beperking volgens de DSM-IV, AAIDD en ICD-10. (Bron: Braam et al. 2014, blz. 2)

DSM-IV	AAIDD	ICD-10-code
1. lichte verstandelijke beperking (IQ 50–70)	mild ID	F70
2. matige verstandelijke beperking (IQ 35–50)	moderate ID	F71
3. ernstige verstandelijke beperking (IQ 20–35)	severe ID	F72
4. zeer ernstige verstandelijke beperking (IQ < 20)	profound ID	F73

Tabel 2.3 Indeling voor het niveau van functioneren gerelateerd aan ontwikkelingsleeftijd. Bron: Braam et al. (2014)

mate van verstandelijke beperking	IQ-grenzen	ontwikkelingsleeftijd
lichte verstandelijke beperking	IQ 50–70	7–12 jaar ICD-10 9–12 jaar
matige verstandelijke beperking	IQ 35–50	4–7 jaar ICD-10 6–9 jaar
ernstige verstandelijke beperking	IQ 20–35	2–4 jaar ICD-10 3–6 jaar
zeer ernstige verstandelijke beperking	IQ < 20	< 2 jaar ICD-10 < 3 jaar

2.2.3 Classificatie

Op basis van het gemeten IQ worden in de verstandelijk-gehandicaptenzorg mensen met een IQ < 70 onderverdeeld in vier groepen: lichte, matige, ernstige en zeer ernstige verstandelijke beperking. Hiervoor gelden classificaties van de DSM-IV, AAIDD en ICD-10 (tab. 2.2).

Deze classificatiesystemen zijn vooral gericht op het cognitieve niveau. Voor het vormgeven van het eigen leven zijn de sociaal-emotionele mogelijkheden en praktische vaardigheden echter evenzeer van belang. Mensen met een verstandelijke beperking hebben een ontwikkelingsleeftijd van een baby tot maximaal de ontwikkelingsleeftijd van een 12-jarige (tab. 2.3). De indeling in de tabel gaat ervan uit dat mensen op alle functioneringsdomeinen een vergelijkbare ontwikkeling bereiken. In de praktijk is dit echter bij de meesten niet het geval.

Bij een aanzienlijk deel van de mensen met een verstandelijke beperking is er sprake van een wezenlijk verschil tussen de cognitieve en sociaal-emotionele ontwikkeling: een zogeheten disharmonisch ontwikkelings- of functieprofiel. Bij de meesten van hen zijn het cognitieve en praktische niveau (ADL) meer ontwikkeld dan het sociaal-emotionele. Dit heeft belangrijke consequenties. Als mensen verantwoordelijkheden krijgen toebedeeld die aansluiten bij hun praktische vaardigheden, maar die hun sociaal-emotionele mogelijkheden te boven gaan, leidt dit tot overbelasting. Het meest kwetsbare domein is vaak het sociaal-emotionele functioneren (Braam et al. 2014).

De term ernstige meervoudige beperkingen (EMB) wordt meestal gebruikt voor mensen die naast (zeer) ernstige verstandelijke beperkingen ook ernstige lichamelijke beperkingen hebben. Mensen met EMB zijn kwetsbaar en hebben een sterk verhoogd risico op gezondheidsproblemen. Denk aan epilepsie, een reflux, slaapstoornissen, slikproblemen en luchtweginfecties (www.kennispleingehandicaptensector.nl).

2.2.4 (Sociale) ontwikkelingen

De ontwikkelingen in de Nederlandse samenleving hebben ook hun weerklink in de verstandelijk-gehandicaptenzorg. De behoefte aan meer privacy, behoefte aan eigen en/of grotere (eigen) woonruimte, kleinschaliger, zorg dichtbij, zorg op maat en meer eigen regie zijn allemaal facetten van de wensen van de tegenwoordige mens in de huidige maatschappij. De gehandicaptenzorg volgt deze ontwikkelingen. Sommige aspecten, zoals wijzigende woonbehoeften, zijn echter niet een-twee-drie op te lossen en daardoor loopt het aanbod van de gehandicaptenzorg vaak onvermijdelijk achter bij de behoefte.

Steeds meer mensen met verstandelijke beperkingen hebben de afgelopen jaren een beroep gedaan op de Wet langdurige zorg, Wet maatschappelijke ondersteuning, Zorgverzekeringswet en Jeugdwet op basis van de grondslag van het hebben van een verstandelijke beperking. De oorzaken hiervoor zijn divers. Ten eerste hebben mensen met een verstandelijke beperking onder meer door een betere zorg een langere levensverwachting dan voorheen. Deze langere levensverwachting heeft tot gevolg dat de zorgverlening en huisvesting rekening moeten houden met bijkomende beperkingen waarop deze doelgroep – en zeker met het ouder worden – een groter risico heeft. Door het wegwerken van de wachtlijsten is waarschijnlijk de bestaande verborgen vraag zichtbaar geworden. Als derde oorzaak hebben de mogelijkheden van het persoonsgebonden budget (pgb) ongetwijfeld geleid tot een grotere vraag omdat hiermee ook van het alternatieve aanbod (zoals Thomashuizen, ouderinitiatieven, zorgboerderijen) gebruik kon worden gemaakt, ook al omdat het pgb geen wachttijd kende. Een vierde oorzaak is gelegen in de toename in de zorg van het aantal licht verstandelijk beperkten en zwakbegaafden. Door de complexere maatschappij kregen zij te maken met bijkomende problematiek (Van Staalduinen en Ten Voorde 2011).

2.3 Voedingsproblemen

De doelgroep verstandelijk beperkten is erg divers van samenstelling en kent een geheel eigen problematiek. Er kunnen problemen zijn op het gebied van motoriek, zintuigen, communicatie, gedrag, medicijngebruik en voeding. De voedingsproblemen zijn ook nog eens individueel bepaald en uiterst divers. Uit onderzoeken

blijkt dat 3–42 % van de volwassenen met een verstandelijke beperking, woonachtig in een instelling, een gediagnosticeerde eetstoornis heeft (Gravestock 2000). Bij de ernstig meervoudig beperkte (EMB-)cliënten betreft dit zelfs 80 % (Munk en Repp 1994).

Bij kinderen met een EMB komen specifieke voedingsproblemen vaak voor. Dit kan te maken hebben met een bepaald syndroom of een aangeboren afwijkende anatomie. Studies laten cijfers van ondervoeding en/of groeiachterstand zien tot 50 % (afhankelijk van de onderzochte groep, de gebruikte definitie en interventie) (Bindels-De Heus et al. 2016).

2.3.1 Ondervoeding en/of groeiachterstand

Mensen met een beperking zijn vaker dan gemiddeld ondervoed. Vaak is er in de eerste levensjaren sprake van voedingsproblematiek die – wanneer er geen interventie wordt toegepast – de basis legt voor groeiachterstand ('failure to thrive') (Fung et al. 2002). De voedingsproblematiek komt veelal voort uit spierslapte (hypotonie), waardoor de baby slecht kan zuigen. Ook een afwijkende slikreflex, een verhemeltespleet (schisis) of slecht functioneren van de spieren aan de achterkant van het verhemelte en/of de keelspieren (velofaryngeale insufficiëntie) zijn belangrijke oorzaken van voedingsproblematiek op jonge leeftijd. Verder komt veel en heftig spugen geregeld voor bij chromosoomafwijkingen en/of ontwikkelingsstoornissen.

De voornaamste oorzaken en factoren die op latere leeftijd invloed hebben op het ontstaan van ondervoeding, worden hierna toegelicht.

2.3.1.1 Neurologische factoren

- Epilepsie: door de toevallen kan er sprake zijn van verminderde voedselopname.
- Hemiplegie en tetraplegie: verlamming aan één zijde van het lichaam respectievelijk van alle vier de ledematen (armen en benen).
- De ziekte van Alzheimer (de meest voorkomende vorm van dementie).
- Cerebrale parese: de hersenen kunnen niet de juiste spanning aan de spieren doorgeven zodat deze onderling niet op de goede manier kunnen samenwerken.

2.3.1.2 Motorische factoren

- Gestoorde mondmotoriek, waardoor er sprake is van kauw- en slikproblemen. Veelvoorkomende gevolgen hiervan zijn een verminderde voedselopname en misvorming of vergroeiing van botten en/of gewrichten.

2.3.1.3 Spierspanning

- Spasticiteit: verhoogde spierspanning met als gevolg een verhoogd energieverbruik.
- Hypotonie: lage spierspanning die kan leiden tot slecht zuigen, dus onvoldoende drinken, en daardoor tot onvoldoende voedselinname.

2.3.1.4 Maag-darmproblemen

- Hiatus hernia diafragmatica.
- Gastro-oesofagale reflux (terugstromen van maaginhoud in de slokdarm), waardoor oesofagitis (ontsteking van de slokdarm) kan ontstaan.
- Vertraagde maaglediging: de maagspier trekt te weinig of te onregelmatig samen. Het voedsel blijft daardoor langer in de maag dan normaal.
- Vertraagde passagesnelheid in het hele maag-darmkanaal.

2.3.1.5 Medicatie

- Veel en veelvuldig gebruik van voornamelijk de volgende medicijnen: anti-epileptica, protonpompremmers, anticholinergica, middelen bij peptische aandoeningen en laxantia.

2.3.1.6 Afwijkende stofwisseling

- Er zijn de laatste jaren onderzoeken gedaan die wijzen in de richting van een andere en/of verhoogde stofwisseling en een zeer hoog energieverbruik door (nog) onbekende oorzaak.

Bij deze doelgroep komen bovenstaande factoren vaak in combinatie voor. Naast deze factoren heeft ondergewicht nog andere vervelende gevolgen. Hierbij valt te denken aan decubitus en een verminderde weerstand waardoor het risico op een andere ziekte groter is. Daarnaast kunnen er situaties ontstaan waarbij het eetgedrag of de voedingstoestand zo verslechterd is, dat besloten wordt om (tijdelijk) te starten met sondevoeding.

2.3.2 *Obesitas*

Uit de GOUD-studie (een lopende studie naar de gezondheid van oudere cliënten van drie zorgorganisaties voor mensen met een verstandelijke beperking, te weten Abrona, Amarant en Ipse de Bruggen) blijkt dat matig overgewicht even

vaak voorkomt in de algemene oudere bevolking (38 %), maar dat ernstig overgewicht (obesitas) meer voorkomt bij ouderen met een beperking (26 %). Binnen de verstandelijk-gehandicaptenzorg hebben onder andere de cliënten met een licht verstandelijke beperking die zelfstandig wonen en/of zelfstandiger zijn, een groot risico op overgewicht en obesitas. Zij koken vaak zelf en doen meestal zelf de boodschappen. Ook mensen met autisme en mensen die atypische antipsychotica (gedragsmedicatie) gebruiken, kampen vaker met een te hoog gewicht.

Daarnaast zijn er nog meer oorzaken en factoren die van invloed zijn op het ontstaan van obesitas (overgewicht) bij mensen met een beperking. Deze worden hierna benoemd.

2.3.2.1 Neurologische en motorische factoren

- Immobiliteit, mobiliteitsproblemen of te weinig lichaamsbeweging omdat (intensieve) begeleiding nodig is bij activiteiten waar niet altijd tijd of menskracht voor is. Daarnaast is het aantal sportclubs voor mensen met een verstandelijke beperking beperkt.

2.3.2.2 Medicijngebruik

- De atypische antipsychotica clozapine, risperidon, quetiapine en aripiprazol hebben gewichtstoename als bijwerking (Admiraal et al. 2015).
- De stemmingsstabilisator lithium heeft negatieve invloed op de schildklierfunctie, zorgt voor vochtretentie en beïnvloedt het koolhydraat- en vetmetabolisme.
- De anti-epileptica valproïnezuur, gabapentine en vigabatrine stimuleren de eetlust, met name van koolhydraten.
- Carbamazepine bevordert de aanmaak van vetweefsel en veroorzaakt vochtretentie.
- Bloedsuikerverlagende middelen (intraveneus en oraal) stimuleren de aanmaak van vetweefsel en stimuleren de eetlust bij hypoglykemie.

2.3.2.3 Afwijkende stofwisseling

- Een lager stofwisselingsniveau door hypothyreoïdie is bekend bij het syndroom van Down en het Smith-Magenis-syndroom. Bij het syndroom van Prader-Willi is het basaalmetabolisme 30 % lager en ook bij andere syndromen bestaat het vermoeden dat er sprake is van een trage stofwisseling, maar hiervan is de oorzaak nog niet achterhaald.

2.3.2.4 Afwijkende lichaamsbouw

- Mensen met een verstandelijke beperking hebben vaak een kleine gestalte omdat er in de eerste levensjaren sprake is van onvoldoende voedselinname, waardoor er groeiachterstand optreedt.

2.3.2.5 Syndromen

- Een aantal syndromen gaat gepaard met een ontremd eetgedrag vanwege het ontbreken van het verzadigingsgevoel. Dit geldt voor het Angelman-syndroom (op latere leeftijd overmatige interesse in voedsel), het syndroom van Cohen, het Cornelia de Lange-syndroom (na puberteit kans op overgewicht), het syndroom van Prader-Willi, het Smith-Magenis-syndroom en het Wolf-Hirschhorn-syndroom.

2.3.3 Obstipatie

(Chronische) obstipatie komt frequent voor bij mensen met een verstandelijke beperking. De belangrijkste factoren en oorzaken hiervoor zijn de volgende.

2.3.3.1 Neurologische factoren

- Trage werking van het gehele maag-darmkanaal.
- Door kauw- en slikproblemen (secundair aan neurologische en motorische problemen) is er sprake van onvoldoende voedselinname, waardoor ook de inneming van voedingsvezels onvoldoende is. Ook wordt er vanwege kauw- en slikproblematiek gemalen of vloeibare voeding gebruikt, die minder voedingsvezels bevat.

2.3.3.2 Motorische factoren

- Onvoldoende lichaamsbeweging door immobiliteit en mobiliteitsproblemen.

2.3.3.3 Maag-darmproblemen

- Idiopathische 'slow transit' (vertraagde doorvoer).
- Door bovenbuikproblemen, gastro-oesofagale reflux en/of trage maaglediging is er bijna altijd onvoldoende inneming omdat het volume aan voeding en vocht niet groot kan zijn.

- Er is regelmatig sprake van vochtverlies door braken, rumineren en regurgitatie (terugstroming van voeding, meestal van voedsel uit maag naar mond).
- Prikkelbare-darmsyndroom.
- Diverticulair lijden.
- Megacolon of megarectum (een deel van de dikke darm raakt opgerekt door een ophoping van feces).

2.3.3.4 Medicijngebruik

- Anti-epileptica, antipsychotica en/of neuroleptica, parasympathicolytica, psychofarmaca en ijzerpreparaten.

2.3.3.5 Voedingsgerelateerd

- Onvoldoende inname van voedingsvezels.
- Onvoldoende vochtinname door slikproblemen en angst voor aspiratie.

2.3.3.6 Overmatig vochtverlies

- Door excessief transpireren (via de huid).
- Door kwijlen (via de mond), zeker in combinatie met onvoldoende vochtinname.

2.3.3.7 Psychisch

- Een voortdurende overdreven aandacht voor de stoelgang of stress kan leiden tot obstipatie.
- Vooral bij kinderen kan angst voor de defecatie (pijn) leiden tot obstipatie. Dit wordt bevorderd door fissuren die kunnen optreden als gevolg van obstipatie (vicieuze cirkel).

2.3.3.8 Syndromen

- Bij de volgende syndromen komt obstipatie veel voor: het Down-syndroom (hypothyreoïdie), het Edwards-syndroom of trisomie-18 (obstetrische darm), het Cornelia de Lange-syndroom (hypothyreoïdie), het fragilele-X-syndroom, het syndroom van Rett, het Sotos-syndroom, het Smith-Magenis-syndroom (hypothyreoïdie), het VCF-syndroom (hyperparathyreoïdie) en het Williams-syndroom.

2.3.3.9 Gedragmatig

EMB-cliënten zijn vaak incontinent van ontlasting en zijn in hun toiletgang volledig afhankelijk van hun verzorgers. Obstipatie is een gevolg van verandering in darmfunctionaliteit, verminderde inname van vocht en vezelrijke voeding en matige mobiliteit. Daarnaast kan een laag sociaal-emotioneel functioneren gedragmatig invloed hebben op de toiletgang, bijvoorbeeld door:

- fixatie ten aanzien van de stoelgang en spanningen (stress) rondom de stoelgang;
- het verwaarlozen van de ontlastingsdrang kan een voor de cliënt positieve sensitieve prikkel geven;
- angst voor de defecatie (pijn);
- onrust, te weinig privacy en onvoldoende tijd voor toiletbezoek.

2.3.4 Kauw- en slikproblemen (*dysfagie*)

Van de Nederlandse bevolking heeft ongeveer 0,3 % slikproblemen. Bij mensen met een verstandelijke beperking komen slikproblemen vaker voor: onder alle volwassenen met een verstandelijke beperking is dit ruim 8 %. Slikproblemen nemen toe in ernst en aanwezigheid gedurende het verouderingsproces. Voor iedereen kunnen slikproblemen gevolgen hebben. Ernstige gevolgen van slikproblemen zijn bijvoorbeeld luchtweginfecties, longontsteking, ondervoeding of uitdroging (<https://www.vgn.nl/>).

Bij kauw- en slikproblemen spelen vooral de aangeboren ofwel neurologische en motorische factoren een rol, waardoor er een gestoorde motoriek in het mond-hals-keelgebied kan bestaan. Verder spelen gebitsproblemen mee. Specifieke oorzaken die een rol spelen bij mensen met een verstandelijke beperking zijn:

- aerofagie ofwel luchthappen;
- proppen of schrokken (is ook een gedragsprobleem);
- kwijlen;
- slijmvorming ofwel een verminderde speekselaanmaak (zie het punt 'medicijngebruik' hieronder);
- verslikken waardoor er kans is op aspiratiepneumonie (longontsteking waarbij stoffen zoals speeksel, braaksel, vloeistoffen en voedsel zijn ingeademd);
- medicijngebruik, zoals parasymphicolitica, psychofarmaca en antipsychotica. Deze medicatie zorgt voor verminderde speekselaanmaak of een droge mond, waardoor het lastig is voor de cliënt de voeding weg te krijgen (<https://www.farmacotherapeutischkompas.nl/>).

2.3.5 Gedragsproblemen

Een aanzienlijk aantal bijkomende belemmeringen en stoornissen met betrekking tot de voeding valt onder de noemer gedragsproblematiek:

- voedselaversie;
- voedselweigerings;
- pica ofwel allotriofagie: eetstoornis waarbij iemand dingen eet die oneetbaar zijn, zoals verf of aarde;
- rumineren;
- hyperactiviteit, onder andere tics en dwangmatigheden;
- autisme of stoornissen uit het autistisch spectrum;
- agressiviteit;
- passiviteit;
- dwangmatige handelingen verrichten.

Mensen met een ernstige verstandelijke beperking gebruiken eten vaak als communicatiemiddel of als machtsmiddel. Denk hierbij aan rumineren door verveling of aan voedselweigerings. Mensen met een hoger niveau kunnen bovengemiddelde scores op emotioneel, extern of lijngericht eetgedrag hebben.

De manier van eten, zoals schrokken en propfen, kan een vorm van communicatie of aandacht trekken zijn, maar sommige mensen zijn in verband met neurologische en/of motorische problemen alleen op die manier in staat om te eten.

Bij de volgende syndromen zijn gedragsproblemen met betrekking tot de voeding bekend.

- Angelman-syndroom: kinderen met het Angelman-syndroom zijn erg gericht op hun mond. Ze bewegen hun tong vaak ('tongue thrusting') en stoppen hun vingers (soms zelfs hun tenen), maar ook voorwerpen, vaak in de mond ('mouthing behavior'). De mond lijkt gebruikt te worden om voorwerpen af te tasten. Daardoor wordt de speekselvorming gestimuleerd, waardoor kinderen en volwassenen met Angelman-syndroom vaak veel kwijlen.
- Prader-Willi-syndroom: cliënten hebben een zeer grote eetlust met een dwangmatig zoeken naar en obsessie voor voedsel. Voedsel zal achter slot en grendel moeten! Veel gedragsproblemen ontstaan naar aanleiding van strijd om (niet mogen) eten, maar kunnen ook spontaan optreden.
- Smith-Magenis-syndroom: het in de mond (of andere lichaamsopeningen, zoals de oren) steken van voorwerpen.

2.4 Bepalen van de voedingstoestand

Aandachtspunten voor het inschatten van de energiebehoefte bij mensen met een verstandelijke beperking zijn:

- Een verlaagde energiebehoefte bij het Down-syndroom, Prader-Willi-syndroom en Smith-Magenis-syndroom en mogelijk andere syndromen.

- De streefwaarden van BMI zijn niet altijd toepasbaar door afwijkende lichaamsbouw, lengtegroei en spiermassa. Mensen met EMB hebben relatief vaak een abnormale verhouding tussen vetmassa en spiermassa. De BMI is laag met een vetophoping op de buik die niet passend is bij ondergewicht (Bor en Kampert 2016).
- Bij een klein postuur op volwassen leeftijd kan de energiebehoefte overschat worden.
- De volgende situaties hebben invloed op het energieverbruik, maar moeten niet overschat worden (Rempel 2015):
 - toename of afname van spasmen;
 - hypotonie of hypertonie;
 - onrust;
 - ziekte;
 - medicijngebruik;
 - extreme bewegingsdrang;
 - tijdelijke beperkte mobiliteit.
- Bij zieke kinderen dient te worden gerekend met de ziektefactor zoals omschreven door de Stuurgroep ondervoeding.

2.4.1 Laboratoriumwaarden

Er zijn geen referentielabwaarden bekend voor mensen met een verstandelijke beperking in het algemeen of een specifiek syndroom die informatie geven over de voedingstoestand. Bij hen kunnen de algemene referentiewaarden aangehouden worden.

2.4.2 De energiebehoefte inschatten

Er is geen gevalideerde methode om de energiebehoefte voor mensen met een verstandelijke beperking te schatten. Het gewichtsverloop, de ziektekenmerken en energie-inname lijken nu de meest gebruikte parameters bij mensen met EMB (Bor en Kampert 2016).

De WHO-formules met lengte en gewicht (1985) en de Harris & Benedict-formule (1919, 1984) kunnen ingezet worden als uitgangspunt. Voor kinderen zijn de best voorspelbare formules de WHO-formule en de Schofield-formule (1985). Deze zijn terug te vinden op websites voor nutritional assessment.

2.4.3 De lengte bepalen

Het bepalen van de lengte met behulp van een meetlat is niet mogelijk bij cliënten met scoliose of andersoortige vergroeiingen. Berekeningen van de lengte middels kniehoogte, (halve) armspanwijdte of tabialengte kunnen alternatieven zijn (Kruizinga en Wierdsma 2014). De tabialengte is hierbij de meest betrouwbare meting. Het is afhankelijk van de mate van vergroeiing en de mogelijkheden van de cliënt of een alternatieve meting mogelijk is, en zo ja, welke het best passend is.

2.4.4 De lichaamssamenstelling bepalen

Bij mensen met een verstandelijke beperking wordt de lichaamssamenstelling onder andere beïnvloed door:

- chronische ziekten of aandoeningen;
- medicatie, mobiliteitsstoornissen;
- vergroeiingen;
- syndromale oorzaken;
- genetische mutaties.

De BMI en middelomtrek blijven de meest praktische methoden om een inschatting van de lichaamssamenstelling te maken.

Het meten van de huidploidikte is praktisch lastig uitvoerbaar voor mensen die hierin niet geoefend zijn en het kan belastend zijn voor de cliënt. Bovendien is de interpretatie lastig omdat mensen met EMB een typische vetverdeling hebben met relatief veel abdominale vetophoping. Een lage huidplooiemeting kan dan de werkelijke vetmassa onderschatten (Bindels-De Heus et al. 2016).

Meting met de bio-impedantiemeter (BIA) met gebruik van de tabialengte in plaats van de sta-lengte geeft bij kinderen met cerebrale parese en een verstandelijke beperking de meest betrouwbare inschatting van de vetmassa en vetvrije massa (Rieken et al. 2011). Voor volwassenen is hier nog te weinig onderzoek naar gedaan.

Bij mensen met Down-syndroom lijken de BIA en BMI niet betrouwbaar (Casey 2013).

2.5 Dieetbehandeling

2.5.1 Aanleiding

De aanleiding voor dieetbehandeling is bij mensen met een verstandelijke beperking net zo divers als bij de reguliere populatie, met dien verstande dat overgewicht, refluxklachten, kauw- en slikproblemen, obstipatie en abnormaal eetgedrag

bij deze cliënten vaker voorkomen dan in de algemene populatie. Het doel van de dieetbehandeling is een bijdrage te leveren aan het herstel, behoud of optimaliseren van de gezondheidstoestand en/of het welbevinden van de cliënt.

2.5.2 Aanmelding

In de eerste lijn wordt verwezen via de huisarts of medisch specialist. In de tweede lijn kan een verwijzing ook afgegeven worden door een Arts Verstandelijk Gehandicapten (AVG), verpleegkundig specialist of gedragskundige.

2.5.3 Uitvoering

De behandeling is altijd onderdeel van een multidisciplinair plan, waarbij het delen van informatie met de verwijzer en andere behandelaren gebruikelijk is. De wettelijk vertegenwoordiger wordt op de hoogte gesteld van de start van de behandeling en wordt betrokken bij het opstellen van de dieetafspraken.

Het behandelplan en de consultverslagen moeten worden gerapporteerd in het zorgplan en medisch dossier. De wettelijk vertegenwoordiger zal zo nodig schriftelijk akkoord moeten geven voor de behandeling.

Het is belangrijk het hele cliëntstelsel te betrekken bij de behandeling. Persoonlijk begeleiders zien toe op de gemaakte afspraken en coördineren de communicatie met betrokkenen rondom de cliënt. Het is raadzaam het hele begeleiderteam goed te informeren over de noodzaak van de dieetafspraken, zodat de voorwaarden voor het uitvoeren van het behandelplan zo optimaal mogelijk zijn.

Behandeling voor cliënten die zelfstandig wonen verloopt via de eerste lijn. Zoek samenwerking met andere behandelaren en (ambulant) begeleiders of ondersteuners. Onderhoud contact met de verwijzer. Er is geen ketenzorg voor verstandelijk beperkte cliënten.

2.5.4 Werkwijze

De dieetbehandeling voor mensen met een verstandelijke beperking wijkt af van de reguliere dieetbehandeling vanwege het verschil in cognitief functioneren en het te betrekken cliëntstelsel.

2.5.4.1 Screening

Verzamel de gegevens uit de verwijzing, de medische status, het zorgplan en het ondersteuningsplan van de cliënt. De gegevens die nodig zijn voor een goede beeldvorming kunnen al voor het eerste gesprek worden opgevraagd bij de persoonlijk begeleider. Voor een goede analyse van de voedingsinname is een voedingsdagboek van minstens drie werkdagen en een weekenddag, ingevuld in de woning, bij de dagbesteding en op logeerplekken, nodig. Verlies door rumineren, urineren, defecatie en morsen is vooral bij EMB- en EVB-cliënten van belang.

2.5.4.2 Diëtistisch onderzoek

Specifieke punten zijn:

- niveau van intellectueel en sociaal-emotioneel functioneren van de cliënt;
- algehele gesteldheid en klinische blik (Van Dijke en Van der Grinten 2017);
- lichaamsbouw en lichaamssamenstelling;
- afwijkingen in ontwikkeling of functioneren van organen;
- afwijkende anatomie;
- eetsituatie:
 - hulp bij eten en drinken;
 - zithouding bij het eten en drinken;
 - situatie aan tafel;
 - tijdstip en tijdsduur van eten en drinken;
 - consistentie en temperatuur van het eten;
- eetgedrag:
 - pica, fixatie en ontremming;
 - aversie, voorkeuren en weigering;
 - proppen of schrokken;
- problemen in het mondgebied:
 - kauw- en slikfunctie;
 - sensibiliteit en spierspanning in het mondgebied;
 - overvloedig kwijlen of dik slijm;
 - mondzorg;
- maag-darmproblemen:
 - obstipatie en megacolon;
 - rituelen rondom toiletgang;
 - rumineren;

- mobiliteit:
 - motoriek;
 - spasmen;
 - dagelijkse bewegingsmogelijkheden;
- medicatie;
- observaties vanuit cliëntsysteem;
- organisatie van eten en drinken:
 - boodschappen doen;
 - maaltijdkeuze;
 - weekbudget voor eten en drinken.

2.5.4.3 Behandeldoel en behandelplan

Stel realistische behandeldoelen op, waarbij rekening is gehouden met de mogelijkheden van de cliënt en zijn omgeving.

De behandeling bestaat uit advisering en begeleiding met als doel het voorkomen, opheffen, verminderen of compenseren van aan voeding gerelateerde klachten/aandoeningen.

De hulpvraag kan een terugkerend patroon hebben, waarbij de behandeling intensieve en sluimerende periodes kent.

De dieetafspraken moeten worden opgenomen in het zorg- en ondersteuningsplan van de cliënt en minimaal eenmaal per jaar geëvalueerd worden.

2.5.4.4 Evaluatie

Regelmatig(er) afspraken evalueren en de cliënt en het cliëntsysteem motiveren is nodig. Het veranderen van (eet)gewoontes en gedrag en dit volhouden is voor mensen met een verstandelijke beperking zeer lastig. Zij kunnen geen langetermijngevolgen overzien en zien daarom vaak niet de noodzaak van het veranderen van hun gedrag. Regelmatig toelichting geven in een teamvergadering is zinvol.

Mensen met een (verstandelijke beperking en) autismspectrumstoornis kunnen de afspraken zeer letterlijk nemen en weinig ruimte toelaten voor variatie. Langlopende sluimerende dieetafspraken kunnen leiden tot een eenzijdig eetpatroon en vastgeroeste afspraken.

2.5.4.5 Afsluiting

Intramuraal zal de cliënt een leven lang zorg van behandelaren ontvangen. De reden van behandeling kan evenwel veranderen. Wees er alert op dat gemaakte dieetafspraken nog jaren kunnen voortduren terwijl de hulpvraag niet meer relevant

is of het doel reeds bereikt is. De diëtist is een behandelaar die de cliënt en het zorgteam kan coachen in het aanpassen van het dieet. De bedoeling is dat de cliënt en persoonlijk begeleider dit zelfstandig kunnen voortzetten, met voldoende handvatten om te variëren. Sluit de behandelrelatie af als de begeleiding van de diëtist niet langer nodig is. Registreer de afronding in het zorgdossier en medisch dossier.

2.5.5 Aandachtspunten

De verschillende voedingsproblemen zoals behandeld in par. 2.3 leiden tot specifieke aandachtspunten bij de dieetbehandeling.

2.5.5.1 Ondervoeding

- Niet willen eten of drinken kan een protest zijn tegen (soms kleine!) verandering in omgeving.
- Vermoeidheid bij de cliënt voor het eten of uitputting als gevolg van het eten of drinken heeft negatieve invloed op de inname.
- Vermoeidheid bij ouders of begeleiders door de tijd die het kost om eten en drinken te geven heeft negatieve invloed op de inname en de sfeer rondom de maaltijd.
- Bij psychische stoornissen kan de eetlust verminderen door neerslachtigheid of de energiebehoefte toenemen door onrust.
- Mensen met een autismespectrumstoornis kunnen angst hebben voor onbekend eten en/of bepaalde structuren of kleuren van het eten. Hierdoor kan hun voeding te eenzijdig zijn.
- Extreme gevoeligheid in het mondgebied kan de reden zijn van minder eten of het vermijden van bepaalde voedingsmiddelen.
- Niet zelf kunnen tandenpoetsen, overgevoeligheid van het mondgebied, een droge mond en bacteriële overgroei in de mond door medicatiegebruik zijn risicofactoren voor een slechte mondhygiëne. Dit kan pijnklachten geven bij eten en drinken (Academy of Nutrition and Dietetics 2015).
- Mensen met een licht verstandelijke beperking (LVB) hebben een verhoogde kans op het ontwikkelen van een eetstoornis. Zij zijn gemakkelijk beïnvloedbaar en hebben moeite met ingewikkelde situaties waarin abstract denken en overzicht nodig zijn. Cliënten tussen 12 en 25 jaar hebben een grotere kans op het ontwikkelen van een eetstoornis doordat er op die leeftijd veel (lichamelijke) veranderingen plaatsvinden (Meeuwissen 2008).
- Een neus-maagsonde is bij mensen met een verstandelijke beperking niet ideaal, omdat zij deze gemakkelijk kunnen verwijderen en de plaatsing een vervelende/traumatische ervaring kan zijn. Een tijdelijke neus-maagsonde kan leiden tot langdurig weigeren van orale voeding. De voorkeur gaat uit naar een gastrostomie (PEG). De plaatsing kan een knelpunt zijn omdat deze onder narcose moet gebeuren. Bij sommige cliënten kan een PEG vanwege maagklachten of anatomische redenen niet geplaatst worden.

2.5.5.2 Obesitas

- De mogelijkheden voor voldoende lichaamsbeweging zijn door omstandigheden vaak beperkt.
- Een verstoord dag-nachtritme en slaapstoornis komen regelmatig voor bij LVB. Dit verhoogt metabole stress en hiermee het risico op obesitas.
- Een strak dagmenu met beperkte keuzevrijheid geeft duidelijkheid aan de cliënt en het cliëntsysteem. Zodra de afspraken losser worden of verwateren, neemt het gewicht vaak weer toe.

2.5.5.3 Medicatiegebruik

- Let op voldoende vochtinname bij laxeermiddelen en bulkvormers.
- Ook als cliënten prima in staat zijn de medicatie met water in te nemen, worden medicijnen vaak met appelmoes gegeven omdat dit gemakkelijk weghapt. Zuivel wordt ontraden omdat dit de opname van medicatie kan beïnvloeden. Dit is overigens lang niet bij alle medicatie het geval.
- Controleer bij gebruik van klassieke anti-epileptica of de inname van vitamine B₁, B₅, B₁₂, foliumzuur, D en K voldoet aan de aanbevolen dagelijkse hoeveelheden en wees alert op signalen van deficiëntie.
- Medicijnen hebben vaak bijwerkingen die maag-darmklachten veroorzaken.
- Het anti-epilepticum valproïnezuur geeft bij langdurig gebruik een verhoogde kans op osteoporose. Osteoporose geeft pijnklachten, ook als er geen sprake is geweest van een fractuur. De pijnklachten kunnen meespelen in verminderde eetlust of discomfort bij het zitten.
- Medicatie speelt een belangrijke rol bij het welzijn van de cliënt. Het is belangrijk op de hoogte te zijn van de bijwerkingen die de voedingstoestand en dieet-behandeling kunnen beïnvloeden.

2.5.5.4 Obstipatie

- Obstipatie kan de oorzaak zijn van onverklaarbaar gedrag en onrust. Bij mensen met een ernstige tot matige verstandelijke beperking is het daarom van belang dat hun ontlastingspatroon dagelijks wordt bijgehouden ter evaluatie van medicatiegebruik en gedragsproblematiek.
- Cliënten gebruiken vaak een combinatie van laxeermiddelen (medicatie, supplementen en dieet) die samen de juiste werking bieden. Deze combinatie is het resultaat van trial en error. Verandering in medicatie of dieet kan dit evenwicht verstoren.
- Van de oudere mensen met een verstandelijke beperking voldoet 98 % niet aan de adviezen voor vezelgebruik (Evenhuis 2014).

2.5.5.5 Kauw- en slikproblemen

- De meest veilige houding, consistentie en manier van aanbieden van voeding wordt multidisciplinair bepaald. De kwaliteit van leven kan hierdoor beperkt worden. Wanneer veiligheidsrisico's worden geaccepteerd wordt dit bij goedkeuring van de wettelijk vertegenwoordiger vastgelegd in het zorg- en ondersteuningsplan.
- Bij verdenking van een ernstige slikstoornis of onverklaarbaar moeilijk slikken kunnen slikfoto's gemaakt worden in het ziekenhuis. Een dergelijk onderzoek kan om verschillende redenen zeer belastend zijn voor de cliënt.

2.5.5.6 Sondevoeding

- Er kan bij begeleiders of verwanten weerstand bestaan tegen het geven van sondevoeding. Reden is vaak de angst dat de cliënt nooit meer orale voeding toegediend krijgt. Of dit daadwerkelijk zo is, hangt af van de reden om een (PEG-) sonde te plaatsen. Het is mede de taak van de diëtist om hierover uitleg te geven en het gesprek te blijven voeren. Soms is het nodig om verschillende plannen met orale voeding en/of sondevoeding uit te werken, afgestemd op de alertheidsfase of ziekteperiode van een cliënt.
- De energiebehoefte wordt dikwijls overschat (par. 2.4), waardoor te veel of te energierijke sondevoeding wordt ingezet. Overweeg sondevoeding die minder energie bevat, maar wel de aanbevolen hoeveelheden eiwit, vitamines en mineralen levert als standaard sondevoeding.
- Bij ernstige gastro-oesofagale reflux moet sondevoeding in kleine porties en met een lage druppelsnelheid toegediend worden.
- Let op voldoende mondverzorging. Bij volledige sondevoeding is er minder speekselvorming, waardoor mondhygiëne extra aandacht behoeft. De cliënt kan weerstand bieden tegen verzorging van de mond.
- Smaak is een sensatie die belangrijk kan zijn voor de kwaliteit van leven. Het aanbieden van orale voeding is ook een belevingsmoment van de cliënt met zijn verzorger. Overleg voor mogelijkheden met de logopedist.
- De inloopsnelheid bij portietoediening is meestal 100–250 ml/uur, afhankelijk of de cliënt liggend of zittend de voeding krijgt toegediend. De voorkeur gaat uit naar portietoediening via de pomp, omdat handmatige toediening soms te snel gaat of omdat er te weinig tijd is.
- 's Nachts voeden heeft niet de voorkeur omdat de cliënt bij onrust de sonde (ook de PEG-sonde) eruit kan trekken. Mogelijk wordt sondevoeding 's nachts minder goed verdragen door het maag-darmkanaal.

2.6 Rol van de diëtist

2.6.1 Signaleren van voedingsproblemen

De diëtist zal vastgeroeste gewoontes rondom eten en drinken op een woongroep moeten aankaarten en zorgen dat voeding regelmatig terugkeert als agendapunt tijdens de teamvergadering. Ook in de thuissituatie van een cliënt kan er van alles spelen wat de inname kan beïnvloeden. Twijfel over de manier van voeden, houding of situaties rondom de eetmomenten dient te worden gemeld aan de persoonlijk begeleider en het behandelteam.

2.6.2 Interpreteren van hulpvraag

Het uitvragen van de hulpvraag met behulp van begeleiders. Veel cliënten kunnen niet – of onvoldoende – vertellen of benoemen wat hun klachten, wensen en doelen zijn.

(Het niet willen) eten en drinken kan door de cliënt ingezet worden als middel om fysiek ongemak of emotioneel ongenoegen te uiten. Door cognitieve, neurologische, motorische, zintuiglijke en psychiatrische stoornissen of beperkingen is de communicatie vaak verstoord.

Cliënten met een matig of licht verstandelijke beperking kunnen gemakkelijk overschat worden in hun hulpvraag. Zij kunnen bijvoorbeeld de vraag hebben overgenomen van anderen (verzorgers of begeleiders) zonder daadwerkelijk te begrijpen wat de vraag inhoudt.

2.6.3 Motiveren van cliënt en cliëntsysteem

Het vinden van manieren om de cliënt en/of begeleiders te motiveren om verandering in het eetpatroon of de leefstijl aan te brengen en vol te houden.

2.6.4 Preventiebeleid

Het opzetten en implementeren van een voedingsbeleid en/of preventiebeleid gezonde leefstijl en het vertalen van voedingsrichtlijnen naar praktisch uitvoerbare adviezen voor woongroepen.

2.6.5 Ondersteuning van het zorgteam

Het coachen van begeleiders bij het maken van maaltijdkeuzes, menuplanningen en inkoopafspraken. Gespreksleider bij gesprekken over verschillende opvattingen betreffende voedingszorg en leefstijl.

2.7 Aanbevelingen voor de praktijk

2.7.1 Ondersteuningsplan

In een ondersteuningsplan staat omschreven welk niveau van ontwikkeling de cliënt heeft, wat de (medische) voorgeschiedenis is, welke gebeurtenissen ingrijpend zijn geweest en welke ontwikkelingsdoelen er (al) zijn opgesteld. Begeleiders en verwanten kunnen veel informatie geven over het eetgedrag en de voedselvoorkeuren.

Via het medisch dossier kan informatie worden verkregen over de uitgebreide medische voorgeschiedenis van de cliënt.

2.7.2 Communicatie

Aandachtspunten voor gesprek en voorlichting zijn:

- Geef duidelijk aan wie je bent, wat je komt doen, wat de gemaakte afspraken zijn en wanneer je weer komt.
- Gebruik eenvoudige taal.
- Praat in korte zinnen.
- Geef concrete voorbeelden.
- Geef de cliënt tijd om te antwoorden.
- Stel zoveel mogelijk open vragen.
- Stel kleine doelen en leg de lat niet te hoog.
- Stel doelen die realistisch zijn en spreek een duidelijk tijdspad af.
- Herhaal de boodschap meerdere keren en laat de cliënt deze ook herhalen.
- Herformuleer de boodschap totdat deze begrepen wordt.
- Vul aan met visuele ondersteuning en lichaamstaal.
- Plan (evaluatie)gesprekken kort op elkaar.
- Geef niet te veel informatie in één gesprek, maar doseer dit.
- Maak het gesprek niet te lang (max. 15 minuten inhoudelijk).

2.7.3 Praktische aandachtspunten in de behandeling

- Vraag de omstandigheden waaronder gewogen is, zoals tijdstip, kleding, rolstoel met of zonder toebehoren en soort weeginstrument, na. Wees alert op (verandering van) rolstoel, hoofd- en beensteunen, zitkussens en orthopedische schoenen.
- Op dagcentra worden niet standaard (frequent) de lengte en het gewicht van kinderen gemeten. Dit kan op verzoek opgemeten worden door de fysiotherapeut die vaak vaste behandelingen heeft op het dagcentrum.
- Mensen met een verstandelijke beperking verblijven vaak al een groot deel van hun leven op een woongroep waardoor een lange dieetgeschiedenis bekend is. Zij kunnen per levensfase of zelfs per periode van het jaar andere voedingsbehoeften hebben.
- Mensen met een verstandelijke beperking die wonen in een woongroep en naar de dagbesteding gaan, krijgen vaker dan gemiddeld traktaties van medebewoners, collega's, begeleiders en familie. Zij hebben vaak ook de 'gunfactor'.
- Bij verhuizing naar een andere woongroep moet het dieetadvies besproken worden met het nieuwe begeleidingsteam en met de cliënt.
- Voor iemand met een verstandelijke beperking gelden in een andere omgeving vaak andere regels. Het is niet vanzelfsprekend dat afspraken op de woning ook hierbuiten van toepassing zijn.
- Als de maaltijd langer dan 30 minuten duurt, neemt de stress bij cliënt en begeleider of verwant toe. Dan is het aan te raden het maaltijdmoment te laten observeren door een logopedist, gedragskundige of systeemtherapeut.

2.7.4 Organisatie van de voedingszorg

In de opleiding voor begeleiders wordt weinig aandacht besteed aan menuplanning en gezonde voedingszorg. Wat zij gewend zijn privé klaar te maken ligt niet altijd in lijn met de visie op gezonde voeding van het Voedingscentrum of van de diëtist.

Als er te weinig tijd is voor maaltijdbereiding wordt (soms een aantal dagen per week) gebruikgemaakt van een maaltijdleverancier. Soms zijn er kookondersteuners of is er nog een centrale keuken met eigen kok. De maaltijdsamenstelling van leveranciers voldoet vaak niet, of maar net, aan de richtlijnen van het Voedingscentrum. De porties zijn gestandaardiseerd. Of hierin aanpassingen gedaan kunnen worden, bijvoorbeeld volkorenrijst of -pasta en minder grote porties, hangt af van de mogelijkheden van de leverancier.

De inkoop van voedingsmiddelen gaat vaak online bij een van de grotere supermarkten, één of twee keer per week. In sommige gevallen is een van de begeleiders hiervoor verantwoordelijk, maar meestal wordt de bestelling gedaan door degene die dienst heeft. Hierdoor kan het productaanbod per week nogal verschillen. Eenduidige afspraken over productkeuzes en aanpassingen in de boodschappenlijst bij wijzigingen in dieet zijn belangrijk.

2.7.5 Verenigingen en instituten

2.7.5.1 Syndroompoli's

In Nederland zijn in de loop der jaren verscheidene specifieke syndroompoli's opgericht. Deze poli's volgen kinderen gedurende de levensloop, zodat zij veel kennis opdoen van de voortgang van ontwikkeling en medische problemen.

2.7.5.2 Diëtisten Vereniging Gehandicaptenzorg

De Diëtisten Vereniging Gehandicaptenzorg (DVG) zet zich in om de aandachtspunten voor diëtisten bij syndromen, gedragsproblematiek en veelvoorkomende neurologische stoornissen te beschrijven.

2.7.6 Richtlijnen

Er zijn nog geen evidence-based richtlijnen voor dieetbehandeling bij mensen met een verstandelijke beperking. Een combinatie van meerdere aandoeningen of ziektebeelden en psychische stoornissen maakt de dieetbehandeling complex en er zal geregeld moeten worden afgeweken van de algemene richtlijnen.

2.7.7 Ondersteunende en aanvullende informatie

2.7.7.1 Boeken en rapporten

- American Psychiatric Organisation. *Handboek voor de classificatie van psychische stoornissen (DSM-5). Nederlandse vertaling van Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders 5th Edition*. Amsterdam: Boom Uitgevers, 2014.
- Den Dekker K. *O jee, ik eet. Eetboek voor kinderen met autisme*. Graviant educatieve uitgaven, 2017.
- Fondelli T. *Autisme en eetproblemen*. Tielt: LannooCampus, 2012.
- Van Gemert GH, Minderaa RB. *Zorg voor mensen met een verstandelijke handicap*. Assen: Van Gorcum & Comp BV, 1997.
- Loschen E, Stavrakaki C. *Diagnostic Manual-Intellectual Disability (DM-ID). A Clinical Guide for Diagnosis of Mental Disorders in Persons with Intellectual Disability*. National Association for the Dually Diagnosed Nadd, 2007.
- Nederlands centrum Jeugd en Gezondheid. *Richtlijn Voeding en eetgedrag 2013, aangepast 2017*.

- Nederlandse Vereniging van Maag-Darm-Leverartsen *Richtlijn gastro-oesofageale refluxziekte*. 2010.
- Nijgh L, Bogerd-van den Brink M, Bogerd A. *Basisboek ondersteuning aan mensen met een verstandelijke beperking*. 2^e druk. Amsterdam: Boom Lemma uitgevers, 2015.
- Sectie erfelijke en aangeboren aandoeningen (EAA). *Webboek Zorg voor kinderen met een ernstige meervoudige beperking*. Utrecht: Nederlandse vereniging voor kindergeneeskunde (NVK), 2016.
- Stuurgroep Ondervoeding (2016). *Leidraad Screening op en behandeling van ondervoeding bij kinderen opgenomen in Nederlandse ziekenhuizen*.
- Vugts-de Groot B. *Werken met ontwikkelingsleeftijden; afstemmen op mensen met een verstandelijke beperking*. 7^e druk. Amsterdam: Boom uitgevers, 2009.
- De Wit M, Moonen X, Douma J. *Richtlijn Effectieve Interventies LVB*. Utrecht: Landelijk Kenniscentrum LVG, 2012.
- Wijnen, C. *Dieetbehandelingsrichtlijn Cerebrale Parese. Richtlijn 50*. Online uitgave. Rotterdam: Uitgevers 2010, 2018.

2.7.7.2 Relevante Websites

<http://www.happyweightstippenplan.nl>. Het Happy Weight Stippenplan[®] is een eetcontroleprogramma voor mensen met een verstandelijke beperking met overgewicht. Dit programma heeft zowel een papieren als digitale versie. Met de digitale versie kan de cliënt contact onderhouden met de behandelend diëtist.

www.zakboekdiëtetiek.nl: voor het berekenen van de energie- en eiwitbehoefte, een diagnostisch schema van de voedingstoestand en achtergronden bij labwaarden, lichaamssamenstelling en metabolisme.

www.inkaatjeskeuken.nl en www.duidelijkkoken.nl: kookboeken voor autisten.

<https://iph.nl>: de pijlers van positieve gezondheid in kaart brengen.

www.valetudoconsulting.be/portiegrootteboek/: boek over portiegroottes met foto's van porties per maaltijdcomponent.

<http://www.zienweteneten.nl/>: boekjes met plaatjes van producten met daarbij de hoeveelheid kcal en koolhydraten, vet, zout of eiwit en fosfaat.

www.nvavg.nl: de website van de Nederlandse vereniging van artsen voor verstandelijk gehandicapten, met een uitgebreid overzicht van publicaties, richtlijnen en syndroombeschrijvingen.

<http://www.dietistvg.nl>: de website van de Vereniging Diëtetiek Verstandelijk Gehandicaptenzorg.

www.artsenwijzerdiëtetiek.nl: tabblad voedingsproblematiek in de verstandelijk-gehandicaptensector; voor verwijzers.

<http://www.cce.nl>: expertisecentrum probleemgedrag bij mensen met een stoornis of beperking.

www.vgn.nl: website van de brancheorganisatie voor de gehandicaptenzorg.

- www.vilans.nl: kenniscentrum langdurige zorg, zorgprotocollen.
 www.groeistichting.nl: website van de stichting Kind en Groei met groeicurves voor cliënten met bepaalde syndromen.
 www.tno.nl: website van TNO met trendanalyse verstandelijk-gehandicaptenzorg en groeicurves.
 www.kennispleingehandicaptensector.nl: platform gehandicaptenzorg.

Literatuur

- Academy of Nutrition and Dietetics. Position paper. *J Acad Nutr Diet*. 2015;115(4):593–608.
- Admiraal M, Van Hoorn R, Pruissen A, Ritsma P, Wieringa C. Zijn antipsychotica dikmakers? *Ned Tijdschr Voeding Diëtetiek*. 2015;70(1):14–7.
- Bor A, Kampert G. Energiebehoefte bij EMB: nattevingerwerk? *Ned Tijdschr Voeding Diëtetiek*. 2016;71(5):19–21.
- Braam W, Van Duinen-Maas MJ, Festen DAM, Van Gelderen I, Huisman SA, Tonino MAM. Medische zorg voor patiënten met een verstandelijke beperking. Houten: Prelum uitgevers; 2014.
- Casey AF. Measuring body composition in individuals with intellectual disability: a scoping review. *J Obes*. 2013;2013:628428. <https://doi.org/10.1155/2013/628428>.
- Cassidy SB, Allinson JE. Management of genetic syndromes. 3rd edition. New Jersey: Wiley-Blackwell; 2010.
- De Bindels-Heus K, Derksen-Lubsen A, Van den Elzen A, Titulaer S, Goorhuis A. Zorg voor kinderen met een ernstige meervoudige beperking. Utrecht: Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde (NVK); 2016. <https://werkboeken.nvk.nl/emb/>.
- Evenhuis H. Gezond Ouder met een verstandelijke beperking. Resultaten van de GOUD-studie 2008–2013. Rotterdam: Erasmus MC; 2014.
- Fung EB, Samson-Fang L, Stallings VA, Conaway M, Liptak G, Henderson RC, et al. Feeding dysfunction is associated with poor growth and health status in children with cerebral palsy. *J Am Diet Assoc*. 2002;102(3):361–73.
- Gravestock S. Eating disorders in adults with intellectual disability. *J Intellect Disabil Res*. 2000;44(6):625–37.
- Ito Y, Carss K, Duarte ST, Hartley T, Keren B, Kurian MA, et al. De novo truncating mutations in WASF1 cause intellectual disability with seizures. *Am J Human Genet*. 2018;03(1):144–53.
- Kruizinga H, Wierdsma N. Zakboek diëtetiek. Amsterdam: VU uitgeverij; 2014.
- Meeuwissen M. Eetstoornissen bij LVG-cliënten, onderzoek naar de behandeling en het ontwikkelen van voorlichtingsmateriaal. Scriptie. Nijmegen: Hoge School van Arnhem en Nijmegen; 2008. www.nvavg.nl.
- Munk DD, Repp AC. Behavioral assessment of feeding problems of individuals with severe disabilities. *J Appl Behav Anal*. 1994;27(2):241–50.
- Rempel G. The importance of good nutrition in children with cerebral palsy. *Phys Med Rehabil Clin N Am*. 2015;26:39–56.
- Rieken R, Van Goudoever JB, Schierbeek H, Willemsen SP, Calis EAC, Tibboel D, et al. Measuring body composition and energy expenditure in children with severe neurologic impairment and intellectual disability. *Am J Clin Nutr*. 2011;94:759–66.
- Van Staaldouin W, Ten Voorde F. Trendanalyse verstandelijk gehandicaptenzorg. Hoofddorp: TNO Kwaliteit van Leven; 2011.
- Van Dijke J, Van der Grinten P. Klinische blik bij EMB. *Ned Tijdschr Voeding Diëtetiek*. 2017;72(6):30–1.
- Wiedeman HR, Kunze J, Dibbern H. An Atlas of Clinical Syndromes, a visual aid to diagnosis. Londen: Wolfe Publishing Ltd.; 1992.