

Dieet tegen epilepsie (2): de weerbarstige praktijk

Geplaatst op 28 augustus 2014
www.amerpoort.nl

Op Nieuwenoord en bij Sherpa wordt sinds januari dit jaar onderzoek gedaan naar een dieet tegen epilepsie. Er doen straks 54 cliënten van 18 jaar of ouder aan het onderzoek mee.

Het leidt tot de nodige hoofdbreken, want het valt niet mee om zo'n dieet binnen een instelling consequent aan te bieden. Maar de heilzame werking voor de cliënten kan spectaculair zijn. In juni spraken we over het onderzoek met epilepsie verpleegkundige Karin Schlepers. In dit tweede deel kijken we naar de praktijk, met begeleidster Daniëlle van Raamsdonk en diëtiste Esther van Renswoude.

Volume

“We moeten het met z'n allen doen,” benadrukt Daniëlle van Raamsdonk (26). We spreken haar op Muzeplein 6 op Nieuwenoord, waar ze al als verpleegkunde student vier weken stage liep. Ze hield er een oproepcontract aan over en is nu begeleider B. Arts-onderzoeker Hanna Hulshof van het UMC Utrecht en verpleegkundige Karin Schlepers kwamen op een dag het modified Atkins dieet (MAD) toelichten. “Onze eerste reactie was: ‘och jeetje, hoe gaan we dat doen?’ Maar we zijn er toch gaandeweg ingerold.”

“Voor onze bewoner Sebastian zou het dieet een uitkomst kunnen zijn. Hij lag wel regelmatig vier tot vijf dagen per week op bed vanwege epileptische aanvallen of door onverklaarbaar braken. Mijn collega Joan haalt de boodschappen die wij niet op het terrein kunnen krijgen en is regelmatig in de winkel te vinden om de koolhydraatarmste producten te vinden. Je vraagt je wel af wat je hem ontzegt. Sebastian is gelukkig een makkelijke eter. We zijn voor hem vooral op zoek gegaan naar een menu met genoeg eten. Hij houdt van volume, anders gaat hij toch zitten hengelen in het bord van een ander.”

“Uiteindelijk was het een samenspraak tussen de begeleiders, adviezen van diëtiste Esther van Renswoude, de dagbesteding en de ouders van Sebastian die actief meedachten. Zij wilden soms zelfs meer dan kon. Sebastian mocht (vanuit zijn huidige voedingspatroon) al geen rauwe groente. We hadden behoefte aan meer dan een voedingsadvies van een dag: we wilden weekmenu's. Daar zijn we zelf naar op zoek gegaan. Uiteindelijk hebben we onze eigen menulijsten overhoop gehaald. We koken nu voor één bewoner vegetarisch, voor één bewoner modified Atkins, vijfmaal gewoon en twee krijgen sondevoeding.”

Vrije tijd

Het geeft aan hoe ingewikkeld het kan zijn om met een bewoner mee te doen aan het dieet. En dat er bij begeleiders behoefte is om meer ideeën en menu's uit te wisselen. Of zoals Daniëlle zegt: “Ik heb geen idee wie er verder op het terrein met het onderzoek bezig is. We hadden denk ik winst kunnen halen uit wat meer bijeenkomsten: als we hadden kunnen brainstormen met cliëntvertegenwoordigers en begeleiders. Misschien dat de voorlichting beter had gekund. Ga het maar praktisch maken. Vanwege de huidige bezuinigingen hebben wij ook nog veel moeten uitzoeken in onze vrije tijd.”



Itzik, Daniëlle en Sebastian op de schommelbank.

“Het is een opgave voor de begeleiders,” erkent diëtiste Esther van Renswoude, “het is even schakelen.” Esther (30) volgde de opleiding Voeding en Diëtetiek aan de Haagse Hogeschool. Ze liep stage bij Sherpa waar ze ook als voedingsadviseur aan de slag kon. Momenteel is ze diëtist bij het modified Atkins dieet onderzoek. “Koolhydraat-arm eten is sowieso populair,” merkt Esther op.

Slimpie

Samen met Monica de Ruijter, ook diëtiste en werkzaam bij het Kempenhaeghe expertisecentrum voor epilepsie, maakte ze de voorlichtingsmaterialen. “Die waren belangrijk tijdens de voorlichting over het dieet aan de groepen, na de eerste bijeenkomst over het onderzoek zelf. En ze helpen ook bij het uitvoeren van het dieet: ze ondersteunen begeleiders, zodat die juiste keuzes kunnen maken. We kijken vervolgens zes weken naar de geschiktheid van cliënten voor het onderzoek – er wordt onder andere bloedonderzoek gedaan - waarna er geloot wordt of ze in de dieet- of de controlegroep komen.”

“Bij sommige cliënten is het makkelijker, zoals soms bij cliënten met een lagere ontwikkelingsleeftijd. We hadden bijvoorbeeld een cliënt die gek was op sinaasappelsap en dat in het dieet niet meer mocht. Hij kreeg toen Slimpie, een suikervrije limonade, en dan de oranje variant. En dat werkte. Sommige cliënten accepteren het niet of er wordt geen resultaat geboekt, dan werkt het niet. Het dieet moet natuurlijk wel iets opleveren.”

Niet afvallen

“Ik maak een dieetadvies, met een voorbeeld dagmenu afgestemd op de cliënt, als richtlijn voor de groep. Ook leg ik uit hoe je koolhydraten telt. De hoeveelheid koolhydraten die een cliënt moet krijgen stel ik vast op basis van hun energiebehoefte en die is weer

afhankelijk van onder andere iemands beweging, lengte en gewicht. Normaal krijgen we 200 tot 250 gram koolhydraten per dag binnen. Er zijn deelnemers aan het dieet die niet meer dan 15 gram per dag mogen. Dat is niet veel, een groot glas frisdrank bevat al bijna 20 gram. De tussendoortjes houden we meestal geheel koolhydraatvrij; die 15-25 gram die dan mogen zitten in ontbijt, lunch en de avondmaaltijd.”

Begeleiders kunnen ook inspiratie opdoen uit een speciaal receptenboekje, samengesteld door Lisa van Wayenburg als opdracht voor de opleiding Voeding en Diëtetiek.

“Snoep en zoetigheid zijn lastig binnen het dieet, maar het kan wel. Je kan zelfs koolhydraatarme cheesecake maken. Toch eet men meestal hartig en of je daar van houdt is toch deels een persoonlijke voorkeur. Het gewicht van de deelnemers houden we goed in de gaten: ze moeten op gewicht blijven. Een

paar cliënten hebben een laag gewicht. Het is niet de bedoeling dat ze door het dieet gaan afvallen. Of dat cliënten met overgewicht gaan aankomen. In het begin controleren begeleiders het gewicht van de deelnemers wekelijks, daarna soms maandelijks. Eventuele problemen signaleren we al bij de intake. Toch is het succes van het dieet niet te voorspellen”, weet Esther.

Spekknabbels

Muzeplein 6 was één van de eerste groepen die van start ging met het dieet. De groep is er vol voor gegaan, hoewel het gevoel blijft dat de organisatie meer had kunnen doen om kennis en weekmenu's te delen. “Het is leuk om dingen met elkaar te ontdekken”, zegt Daniëlle. “Sebastian ging laatst op epilepsie-vakantie in Friesland. Dat doen ze met een kleine groep en 1-op-1 begeleiding. We hadden daardoor contact met een verpleegkundige uit Groningen. De ouders van Sebastian kwamen terug met het verhaal dat ze daar allemaal aan de spekknabbels zaten en die werken ook in het dieet. Zo heb je weer iets nieuws.”

Voor de avondmaaltijden kunnen woningen ook gebruik maken van de inzet van kookhulp Wil Advocaat, die op Nieuwenoordlaan 8 speciaal op het dieet afgestemde afhaalgerechten kookt. Per bakje staat keurig aangegeven dat er 5 of 6 gram koolhydraten in zitten. Kookhulp Wil is er nog tot september.

Voor Sebastian bleken de maaltijden te weinig en ze moesten relatief vroeg worden opgehaald. “Ook al moet je misschien concessies doen aan de rest van de groep, we hebben besloten de dieetmaaltijden zelf te maken. De enige praktische beperking is dat we maar vier kookpitten hebben. Het kost niet echt veel extra tijd. Het is meer een knop omzetten en met onbekende krachten even extra letten op het pannetje van Sebastian.



We hebben gezorgd dat alles goed op papier staat in een speciale klapper: wat Sebastian mag eten en vooral in welke hoeveelheden. De voorbereidingstijd die we er als groep hebben ingestopt betaalt zich nu uit."

Esther beaamt dat: "Voor begeleiders blijkt tijd niet altijd een probleem te zijn: heel veel groepen reageren positief. Bij een voorlichting zien sommige begeleiders beren op de weg en is er wat weerstand, maar anderen zijn gelijk enthousiast. Het ligt eraan hoe je het benadert."

Kwaliteit van leven

Half augustus worden de resultaten van het dieet voor Sebastian geëvalueerd, maar nu al is duidelijk dat de groep en de ouders er graag mee door willen. Daniëlle: "Het is niet zo dat Sebastian minder toevallen heeft door het dieet. Maar je ziet wel dat hij sneller van een epileptische aanval herstelt. En ook dat onverklaarbare spugen is gestopt. Het is een deel van zijn leven: van de epilepsie komt hij niet af, maar hij is wel veel eerder door de aanvallen heen wat een verbetering van zijn kwaliteit van leven heeft gegeven!"

Ook Esther ziet dat beeld: "Het aantal cliënten dat bijna of helemaal geen epileptische aanvallen meer heeft lijkt wat achter te blijven bij de verwachting. Er zijn zeker effecten, maar het resultaat is nog niet heel zwart-wit". Binnenkort begint een tweede bewoner van Daniëlle's groep aan het modified Atkins dieet: voor Itzik wordt het nog lastig om zijn geliefde chocolademelk te laten staan. Ze oefenen nu alvast met Crystal Clear, slimpie en sojamelk. Voordeel is wel dat het dieet voorschrijft dat eventuele medicatie mag worden toegediend in een flinke schep (suikervrije) slagroom.

André van Os