



Gezond gewicht voor kleine mensen

Informatie, richtlijnen en adviezen voor artsen, diëtisten
en andere (para)medici

Leonore Noorduyn

April 2010

Rapport 262

Gezond gewicht voor kleine mensen

Informatie, richtlijnen en adviezen voor artsen, diëtisten en andere (para)medici

Leonore Noorduyn

Colofon

TITEL

Gezond gewicht voor kleine mensen.

Informatie, richtlijnen en adviezen voor artsen, diëtisten en andere (para)medici

OPDRACHTGEVER

Belangenvereniging van Kleine Mensen (BVKM)

PROJECTCOÖRDINATOR

Ir. Irene M.G. Gosselink (Plant Research International)

PROJECTUITVOERING

Wageningen Universiteit

Hogeschool van Arnhem en Nijmegen, studierichting Voeding en Diëtetiek

FINANCIERING

Wetenschapswinkel Wageningen UR

BEGELEIDINGSCOMMISSIE

Mark de Groot Ten tijde van het onderzoek voorzitter van de BVKM

Gerard Hilhorst Ten tijde van het onderzoek bestuurslid van de BVKM

Victor Schreurs Werkzaam als Voedingsfysioloog bij de Wageningen Universiteit en tevens
lector 'Sport, Voeding en Leefstijl' aan de Hogeschool Arnhem-Nijmegen

Gerard Straver Coördinator van de Wetenschapswinkel van Wageningen UR

FOTOVERANTWOORDING

De foto's op pagina 21 en 23 zijn gemaakt door de HAN-studenten tijdens de indirecte calorimetriemetingen. De overige foto's in dit rapport zijn ter beschikking gesteld door de BVKM. Aan degenen die op de foto's staan is toestemming gevraagd.

LAY-OUT EN OMSLAGONTWERP

Hildebrand DTP, Wageningen

DRUK

Grafisch Service Centrum, Wageningen

Dit rapport is gedrukt op FSC papier

ISBN

978-90-8585-193-6

WETENSCHAPSWINKEL WAGENINGEN UR

Rapportnummer 262, april 2010



Het keurmerk voor verantwoord
bosbeheer

SCS-COC-00652-IL

© 1996 Forest Stewardship Council A.C.

Gezond gewicht voor kleine mensen

Informatie, richtlijnen en adviezen voor artsen,
diëtisten en andere (para)medici

Rapportnummer 262

Leonore Noorduyn, Wageningen, april 2010

Belangenvereniging van Kleine Mensen

Postbus 9946
3506 GX Utrecht
www.bvkm.nl

De Belangenvereniging van Kleine Mensen heeft als belangrijkste doelen:

- het behartigen van de gemeenschappelijke en individuele belangen van leden van de vereniging;
- verstrekken van informatie aan leden en ouders van kinderen met een groeistoornis over bijvoorbeeld aanpassingen in huis en in de werksituatie, aangepast vervoer, wettelijke regelingen (WVG);
- organiseren van bijeenkomsten waar leden elkaar kunnen ontmoeten en steunen.

Business Unit Agrosysteemkunde Plant Research International

Droevendaalsesteeg 1
6708 AP Wageningen
www.pri.wur.nl

Plant Research International is een onderzoeksinstituut voor strategisch en toepassingsgericht onderzoek. Het werkterrein loopt van DNA niveau tot concepten voor productiesystemen. Agrosysteemkunde staat voor duurzame agrarische productie en duurzaam land- en watergebruik met respect voor mens, milieu en natuur.

Hogeschool van Arnhem en Nijmegen (HAN)

Richting Voeding & Diëtetiek

Kapittelweg 33
6525 EN Nijmegen
www.han.nl

De HAN verzorgt vanuit de campussen in Arnhem en in Nijmegen 85 bachelor- en masteropleidingen voor 27.000 studenten. Afgestudeerden van de richting Voeding en Diëtetiek zijn deskundig op het gebied van voeding en gezondheid. Ze begeleiden en adviseren groepen en individuen. Ze zijn werkzaam in de gezondheidszorg, het onderzoek, bij bedrijven of als zelfstandige.

Wetenschapswinkel Wageningen UR

Postbus 9101
6700 HB Wageningen
(0317) 48 39 08
wetenschapswinkel@wur.nl
www.wetenschapswinkels.nl

Maatschappelijke organisaties, zoals verenigingen en belangengroepen, die niet over voldoende financiële middelen beschikken, kunnen met onderzoeksvragen terecht bij de Wetenschapswinkel Wageningen UR. Deze biedt ondersteuning bij de realisatie van onderzoeksprojecten. Aanvragen moeten aansluiten bij de werkgebieden van Wageningen UR: duurzame landbouw, voeding en gezondheid, een leefbare groene ruimte en maatschappelijke veranderingsprocessen.

De Schrijfster

Leonore Noorduyn
Laarweg 47
6721 DB Bennekom
(0318) 41 69 42
deschrijfster@xs4all.nl
www.deschrijfster.nl

Leonore Noorduyn vangt de wereld in woorden, als tekstschrijver bij De Schrijfster: heldere teksten die doordringen tot de kern.



Inhoud

Samenvatting.....	6
Voorwoord.....	7
Gezond voor iedereen.....	8
Het onderzoek	9
Een klein postuur.....	10
Achondroplasie	10
Specifieke problemen bij achondroplasie	11
Leven met een korte lengte.....	12
Gevaar van overgewicht (bij kleine mensen)	13
Een gezond gewicht	14
Groei-curven voor kinderen.....	14
Gewichtscurven voor volwassenen.....	19
Evenwicht tussen voeding en verbruik	22
Energieverbruik	22
Voeding	24
Gezond eten	24
Hoeveelheid eten.....	24
Voldoende bewegen	25
Beperkingen bij beweging	25
Mogelijkheden voor meer bewegen.....	25
Samenvatting.....	26
Meer informatie.....	27

Verantwoording

Dit rapport kon alleen tot stand komen dankzij het werk van de studenten: Pleun Appelhof, Johanna Rienks, Sanne de Win en begeleider Ami Hanselman, allen van de Hogeschool van Arnhem en Nijmegen en Annemarie Rietman, Wilma Bol, Bregje Peeters, Linda Rieswijk, Judith van den Broek, Lara Cornel van Wageningen Universiteit.

De HAN-studenten schreven hun bevindingen in het Onderbouwingsrapport voor het ontwikkelen van een voorlichtingsinterventie 'Gezond gewicht voor kleine mensen'.

De WU-studenten schreven het rapport Gewicht & Achondroplasie. Een onderzoek naar gezond gewicht bij mensen met achondroplasie.

Beide rapporten zijn te downloaden op www.wetenschapswinkel.wur.nl

Ook veel dank aan Paul Hulshof van de leerstoelgroep Humane Voeding die de tekst van deze brochure doornam en de nieuwste inzichten toevoegde op basis van het artikel: "Age-appropriate body mass index in children with achondroplasia: interpretation in relation to indexes of height". Van de auteur: Julie E. Hoover-Fong e.a. Gepubliceerd in: The American Journal of Clinical Nutrition (2008; 88: 364-371).



Voorwoord

Een aantal jaar geleden startte het Voedingscentrum een reclamecampagne om mensen te bewegen te letten op een verantwoord gewicht. Dat een verantwoord gewicht ervoor zorgt dat je er beter uitziet, je fitter voelt en minder kans hebt op lichamelijke klachten en gezondheidsrisico's, is iedereen wel bekend.

Voor kleine mensen geldt dit misschien wel meer dan voor de 'gemiddelde mens'. Niet zozeer vanwege het lengtetekort maar vooral ook omdat het lichaam van kleine mensen onevenwichtig wordt belast. Door deze onevenwichtige belasting kunnen wervelkolom, heupen en knieën van kleine mensen sneller versleten raken. Zozeer zelfs dat de kans bestaat dat kleine mensen vroegtijdig in een rolstoel belanden.

Gerard Hilhorst bracht dit onderwerp onder de aandacht bij de Belangenvereniging van Kleine Mensen (BVKM). Iedereen was het er al snel over eens dat juist kleine mensen extra op hun gewicht moeten letten. Daarop kwamen de vragen: wat is nu precies een verantwoord gewicht voor kleine mensen? En hoe kun je, als klein mens, het ideale gewicht op een verantwoorde manier nastreven? Het lag niet voor de hand dat de beschikbare informatie één op één toepasbaar was voor kleine mensen. Immers, de verhouding lengte/gewicht van kleine mensen wijkt sterk af van de gemiddelde Nederlander.

De BVKM zocht contact op met het voedingscentrum, maar daar kon men ons niet helpen. Ook de branchevereniging van diëtisten stelde teleur.

De waarheid was ontvullend: er was geen informatie op maat voor kleine mensen. Bovendien konden de gevestigde organisaties op het terrein van gezonde voeding en leefstijl niets betekenen voor kleine mensen. Hier wilde de BVKM zich niet zomaar bij neerleggen. Zij zet zich immers in voor een volwaardige participatie van kleine mensen. Onderzoek op dit terrein was absoluut noodzakelijk.

De Wetenschapswinkel van Wageningen Universiteit kent een uitstekende reputatie in de praktische toepassing van vergaarde kennis. Daarom benaderde de BVKM de Wetenschapswinkel met de vraag onderzoek te doen naar hoe kleine mensen een verantwoord gewicht kunnen nastreven en behouden. De Wetenschapswinkel onderkende het belang van een gezond gewicht voor kleine mensen en steunde ten volle de BVKM bij het onderzoek.

Wij kunnen terugkijken op een zeer geslaagde samenwerking. Er heeft een voor ons uniek onderzoek plaatsgevonden dat niet zozeer nieuwe kennis heeft opgeleverd, maar wel alle bestaande kennis bij elkaar heeft gebracht. Deze kennis is vertaald in een aantrekkelijke brochure met achtergrondinformatie en zeer bruikbare adviezen, speciaal voor kleine mensen.

Voor de BVKM is de Wetenschapswinkel met dit onderzoek voor kleine mensen van grote waarde gebleken. Niet alleen kunnen voedingsdeskundigen kleine mensen adequater begeleiden bij het nastreven van een verantwoord gewicht. Ook medisch specialisten prijzen het onderzoek aan omdat het van groot belang is voor de gezondheid en kwaliteit van leven voor kleine mensen.

Het belang van een gezond gewicht voor kleine mensen is hiermee maatschappelijk op de kaart gezet. De BVKM wil iedereen die daaraan heeft bijgedragen, heel hartelijk bedanken.

Wij wensen de lezers veel gezonde inspiratie toe bij het doornemen van het onderzoeksrapport.

Gerard Hilhorst
Mark de Groot
Belangenvereniging van Kleine Mensen

Gezond voor iedereen

“Wat is een goed gewicht voor mij?”

Gelden standaardadviezen en -richtlijnen ook voor een niet-gemiddeld persoon? Dat vragen veel mensen die niet standaard zijn zich af. Kleine mensen – mensen die niet langer worden dan 1,45 meter (vrouwen) of 1,55 meter (mannen) – weten bijvoorbeeld niet of de adviezen over gewicht, voeding en bewegen ook voor hen gelden. Ook artsen en diëtisten kunnen hen daarbij niet altijd helpen.

De Belangenvereniging van Kleine Mensen wilde graag antwoord krijgen op de vragen over wat een gezond gewicht is, wat gezond voedsel is en wat de beste manier is van bewegen. De vereniging stapte met die vragen naar de Wetenschapswinkel Wageningen. Studenten van Wageningen Universiteit en van de Hogeschool van Arnhem en Nijmegen zochten het antwoord op die vragen in de literatuur en in experimenten. Dit mondde uit in twee onderzoeksrapporten en een brochure over gezond gewicht. Daarnaast is vanuit de leerstoelgroep Humane Voeding een nieuw onderzoeksartikel toegevoegd (zie pagina 18). De tekst uit dit rapport is gebaseerd op deze publicaties.

Dit rapport laat aan artsen, diëtisten en (para)medici zien hoe het is om klein te zijn. Ook geeft het hen handreikingen hoe zij in hun adviezen over gewicht, gezonde voeding en bewegen rekening kunnen houden met de specifieke lichamelijke beperkingen van kleine mensen.

In dit rapport is te lezen dat het ook – juist – voor kleine mensen van belang is een gezond gewicht te houden, maar dat het niet altijd makkelijk is. Veel adviezen over gezond eten en bewegen gelden ook voor mensen met een klein postuur. Maar kleine mensen vinden het lastig deze te interpreteren voor zichzelf, vooral als het gaat om hoeveelheden. Andere richtlijnen, zoals over een gezond gewicht, gaan voor hen niet op. De Body Mass Index gaat nu eenmaal uit van een grotere lengte met vaste verhoudingen tussen ledematen. En het is lastig om voldoende te bewegen als je niet mee kan doen in het plaatselijke volleybalteam of als je longinhoud kleiner is dan van een gemiddeld persoon.

Het onderzoek

“Wat is een redelijk streefgewicht per groeistoornis?”

Twee groepen studenten hebben uitgezocht wat er komt kijken bij een gezond gewicht voor mensen die klein blijven als gevolg van een groeistoornis. Het gaat om studenten van Wageningen Universiteit (WU) en van de Hogeschool van Arnhem en Nijmegen (HAN). Zij voerden dit onderzoek uit voor de Wetenschapswinkel Wageningen in opdracht van de Belangenvereniging van Kleine Mensen (BVKM).

Beide groepen studenten hebben een literatuuronderzoek gedaan. De studenten van WU beschrijven in hun eindrapport de kenmerken van mensen met achondroplasie, de groeistoornis die het meest voorkomt. Ook hebben ze uitgezocht hoe mensen met achondroplasie kunnen bepalen of hun gewicht gezond is en hoe het komt dat kleine mensen vaak weinig bewegen. De studenten van de HAN hebben in de literatuur gezocht naar methoden en formules om het gewicht en energieverbruik van kleine mensen correct te bepalen.

De WU-studenten hebben daarnaast een enquête uitgevoerd onder leden van de BVKM die zelf achondroplasie hebben of die kinderen hebben met achondroplasie. De studenten vroegen naar hun ervaringen met eten, bewegen en (over)gewicht. Zo vroegen ze bijvoorbeeld of ze wel eens advies hadden gevraagd aan hun dokter over een gezond gewicht en of ze gezondheidsklachten hadden. Daarnaast hebben de studenten acht mensen met achondroplasie uitgebreider geïnterviewd.

Ook de HAN-studenten hebben bij leden van de BVKM een enquête uitgezet. Zij gingen na hoeveel de leden wisten over gezonde voeding en gezond bewegen met vragen als ‘welk tussendoortje bevat de meeste calorieën: kiwi, kop drinkbouillon, pakje liga evergreen of vier handjes zoete popcorn’ en of iemand belemmeringen ondervindt bij het bewegen. Daarnaast hebben ze bij negen kleine mensen gemeten: lengte, gewicht, vetvrije massa en energiebehoefte in rust. Deze mensen hielden op verzoek van de studenten een eet- en beweegdagboek bij. Daarnaast maakten de studenten een brochure voor kleine mensen over wat gezond eten en gezond bewegen concreet inhoudt, met talloze tips.

Paul Hulshof van de leerstoelgroep Humane Voeding heeft de tekst van dit rapport gecontroleerd en resultaten van het nieuwste onderzoek toegevoegd.

Een klein postuur

“Mijn dochter is sneller moe dan haar leeftijdsgenootjes”

Kleine mensen zijn niet alleen kort, ze hebben vaak extra klachten die samenhangen met hun groeistoornis. Ook kan je niet spreken van ‘de’ kleine mensen. Er zijn ruim tweehonderd aandoeningen bekend die kunnen leiden tot een groeistoornis. De ene stoornis ontstaat door spontane mutaties tijdens het samensmelten van zaad- en eicel, de andere door infectieziekten, door ongelukken of door een stoornis van vitale organen.

Achondroplasie

De bekendste reden waarom mensen klein blijven, is achondroplasie. Geschat wordt dat deze groeistoornis bij één op de 25.000 tot 40.000 mensen voorkomt. Wereldwijd is van zo'n 250.000 mensen bekend dat ze deze afwijking hebben. In Nederland zijn er naar schatting 3.500-4.000 kleine mensen. Bij de Belangenvereniging van Kleine Mensen heeft ongeveer de helft van de 300 leden achondroplasie.

Bij achondroplasie is de lengtegroei van de botten verstoord. Normaliter vindt lengtegroei van de botten plaats vanuit kraakbeenschijven – groeischijven genoemd – aan beide uiteinden van de botten. Bij gezonde mensen produceren de groeischijven kraakbeen dat wordt toegevoegd aan het harde gedeelte van de botten. Het toegevoegde kraakbeen wordt vervolgens omgezet in hard bot. Bij achondroplasie vindt slijmafbraak plaats wat het kraakbeen aantast waardoor geen botvorming plaats kan vinden.

In ongeveer 80 procent van de gevallen ontstaat de afwijking als gevolg van een spontane mutatie en hebben de ouders een normale lengte.

Achondroplasie erft autosomaal dominant over. Dat betekent dat als beide ouders de mutatie hebben, ze 50 procent kans hebben op een kind met achondroplasie. Er is 25 procent kans op een kind zonder deze afwijking en 25 procent kans op een niet levensvatbaar kind. Heeft een van beide ouders achondroplasie dan is de kans op een gezond kind 50 procent, net als de kans op een kind met achondroplasie.

Kenmerken van achondroplasie:

- klein postuur;
- groot hoofd;
- klein aangezicht;
- verzonken neuswortel;
- bovenarmen en -benen korter dan de onderarmen en -benen, maar spieren zijn van normale lengte;
- kleine handen;
- smalle borstkas;
- romp van bijna normale lengte;
- holle onderrug, waardoor de billen naar achter steken en de buik naar voren;
- wijs-, middel- en ringvinger zijn ongeveer even lang en bij strekken en sluiten van de vingers blijven de toppen van de middel- en ringvinger uit elkaar staan;
- kans op O-benen.

Specifieke problemen bij achondroplasie

“Mijn dochter moest eerst leren op haar rug te zwemmen omdat ze op haar buik te snel voorover kantelt.”

De eerste twee levensjaren blijven kinderen achter in hun motorische ontwikkeling omdat de hersenen de spieren minder aansturen. Op volwassen leeftijd ontstaan doorgaans meer rugklachten die samenhangen met de vergroeide botten. Ook is de bewegingsvrijheid beperkt omdat de handen de bovenkant van het hoofd niet kunnen raken.

De klachten op een rij:

- Snel last van benauwdheid. Dat komt doordat mensen met achondroplasie een klein aangezicht hebben met relatief grote klieren in de keel. De bovenste luchtwegen kunnen daardoor geblokkeerd raken.
- Beknelling van het ruggenmerg. Het ruggenmergkanaal is over de gehele lengte vernauwd. Op sommige plaatsen kan het kanaal zo vernauwd zijn dat op een bepaald moment het ruggenmerg bekneld komt te zitten. Blijft deze beknelling lang bestaan dan kunnen bepaalde bewegingen moeilijk of zelfs onmogelijk worden. Ook kunnen orgaanfuncties uitvallen die worden gestuurd vanuit de zenuwen in het beknelde ruggenmerg. Mensen met achondroplasie hebben het vaakst last van beknelling ter hoogte van de taille. Het laatste gedeelte van het ruggenmerg raakt hierbij bekneld. Een beknelling ontstaat meestal geleidelijk. Klachten die hierbij kunnen optreden zijn tintelingen in benen en voeten, niet meer voelen dat de huid van billen, benen of voeten worden aangeraakt, snellere vermoeidheid en krachtverlies in benen en voeten.
- Afwijkingen in het gebit. Vaak steekt de onderkaak naar voren waardoor de tanden en kiezen van de bovenkaak niet goed aansluiten op die van de onderkaak. Dit kan leiden tot pijn in de kaakgewrichten en de kauwspieren. Daarnaast verlopen bijten en kauwen moeizaam. Ook is er niet altijd voldoende ruimte voor alle tanden en kiezen. Die zijn namelijk van normale grootte, terwijl de kaken te klein zijn.
- Oorinfecties en gehoorverlies. Er ontstaat gemakkelijk oorontsteking. Dit kan komen doordat de buizen van Eustachius korter zijn. Andere mogelijke oorzaken: minder luchtstroom door de neus, vergroeiingen aan de schedel en afwijkende middenoorbeentjes. Ongeveer 40 procent van de mensen met achondroplasie kan hierdoor minder goed horen.

Leven met een korte lengte

“Ik sleep overal krukjes mee naar toe”

Wie klein is, heeft vaak moeite met handelingen, waar langere mensen niet eens bij stil staan. Lopen en fietsen is zwaarder. Brievenbussen, pinautomaten, toiletten en kassa's staan vaak zo hoog dat een kort iemand er niet goed bij kan. Boodschappen doen is lastig: een boodschappenmandje dragen is zwaar en een karretje is diep en hoog. Sommigen lossen dat op door dan maar vaker boodschappen te doen. Ook kleren kopen is een inspanning. Soms lukt dat niet goed en zit er niets anders op om dan maar zelf te gaan naaien.

Niet alleen zijn de fysieke inspanningen zwaarder, een klein persoon tussen grote mensen kijkt altijd tegen ruggen aan. In een grote mensenmassa ziet zo iemand niet veel. Dat maakt het ook lastig om goed overzicht te houden in het verkeer. Andersom is een klein iemand niet goed zichtbaar voor anderen. Dat maakt het ook gevaarlijker in het verkeer. Voor ouders levert dit een extra dilemma op: het kind is in leeftijd wel oud genoeg om bijvoorbeeld alleen naar school te gaan, maar het heeft er niet de lengte voor.

Om het leven wat aangenamer te maken, passen kleine mensen hun leefomgeving in meer of mindere mate aan. Ze nemen bijvoorbeeld een fiets met hulpmotor of maken meubilair thuis, op school of op het werk op maat. Voor te hoge lichtknopjes hebben ze een hockeystick paraat of ze maken een trekknopje met een touwtje. Of ze bevestigen een extra trapleuning onder de hogere leuning.

Maar het zijn zeker niet alleen de praktische handelingen die moeite kosten. Kleine mensen vallen op, waar ze ook zijn. Mensen staren naar ze of maken ongevraagd foto's. Dan vergt het moed om toch door te gaan en gewoon te blijven wandelen of fietsen. In ieder geval betekent klein zijn een extra psychische belasting waar ieder op zijn of haar manier mee moet leren omgaan.

Gevaar van overgewicht (bij kleine mensen)

“Als ik te zwaar word, merk ik dat meteen aan mijn knieën”

Overgewicht is een probleem dat overal voorkomt, dus ook onder kleine mensen. Of je nou klein of groot bent, overgewicht is een gezondheidsrisico. Diverse klachten nemen toe of verergeren. De lijst is lang: vermoeidheid, rugpijn, transpiratie, hoge bloeddruk, kniepijn, artrose, spierpijn en kortademigheid. Ook is bij overgewicht de kans groter op suikerziekte, hart- en vaatziekten, psychische problemen, hersenbloeding, spataderen, onvruchtbaarheid en kanker. De levensverwachting van mensen met obesitas is zes tot zeven jaar minder.

Voor kleine mensen is het probleem van overgewicht aanzienlijk groter dan voor langere mensen. Mensen met achondroplasie hebben bijvoorbeeld vaak last van vernauwing van het wervelkanaal in de onderrug. Moeten zij daarvoor behandeld worden dan is de kans op complicaties groter als zij te zwaar zijn. Ook hebben ze vaker last van gewrichtsklachten door vergroeiingen. Overgewicht belast de gewrichten nog eens extra waardoor de klachten verergeren. Soms leidt dit er zelfs toe dat zij helemaal niet meer kunnen lopen. Verder hebben vooral mannen met een kleine lengte vaker last van hart- en vaatziekten. Zijn zij bovendien te zwaar dan vergroot dat de kans op problemen met hart- en vaatziekten.

Een gezond gewicht

“Huisartsen weten niet wat ze aan moeten met kleine mensen”

Hoe weet iemand met een kleine lengte of hij of zij een gezond gewicht heeft? De standaard groeicurves en tabellen zijn opgesteld voor mensen met een standaardverhouding in lengte van romp en ledematen en gewicht bij een bepaalde leeftijd. Kleine mensen vallen daar buiten. Daarom zijn de grenswaarden van de Body Mass Index (BMI = gewicht/lengte²) voor over- of ondergewicht ook niet bruikbaar.

Aan het uiterlijk is evenmin te zeggen of een klein persoon te dik is. Zo lijken mensen met achondroplasie snel te dik, terwijl ze dat niet altijd zijn. Dat komt doordat hun spieren een normale lengte hebben over de te korte botten heen.

Zelf weten kleine mensen niet altijd of hun gewicht gezond is. In een van de enquêtes gaven zestien mensen met achondroplasie aan dat zij zichzelf te zwaar vonden, terwijl volgens de lengte-gewichtcurven voor mensen met achondroplasie maar zes mensen te zwaar waren. Daarnaast gaven elf mensen aan tevreden te zijn met hun gewicht. Volgens diezelfde lengte-gewichtcurven hadden negen een goed gewicht, één overgewicht en één ondergewicht.

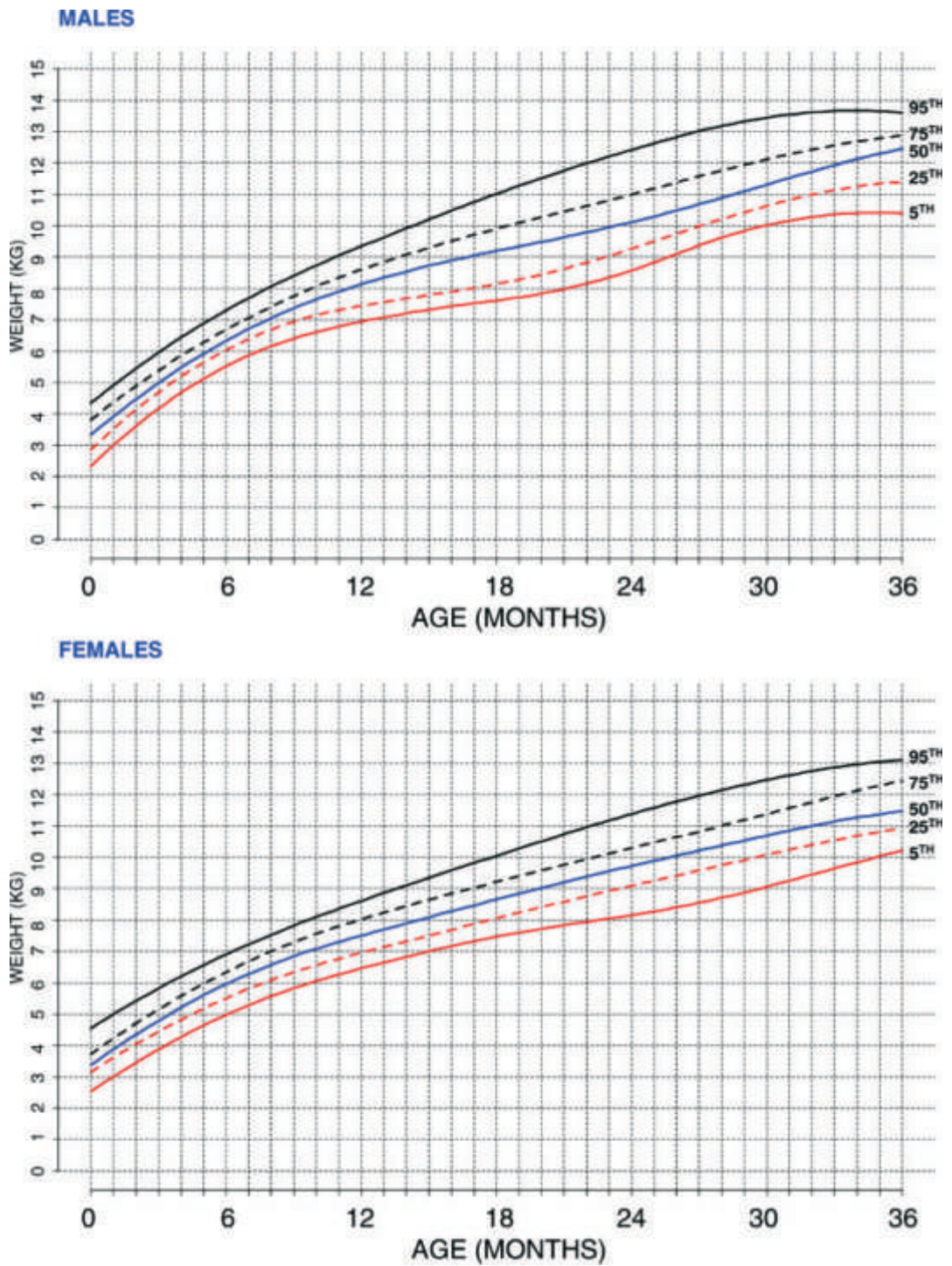
Een standaardadvies voor kleine mensen is niet te geven omdat er vele verschillende soorten groeistoornissen bestaan. Mensen met achondroplasie hebben korte ledematen en een normale romp, terwijl mensen met metatrofische kleingroei juist een kleine romp hebben.

Belangrijke constatering van kleine mensen zelf: bij een gezond gewicht voel je je prettig. Als er bij een toename in gewicht lichamelijke klachten ontstaan of verergeren dan is wellicht sprake van overgewicht. Zo weet een van de respondenten precies als zij te zwaar wordt: dan krijgt ze meer pijn aan haar knieën.

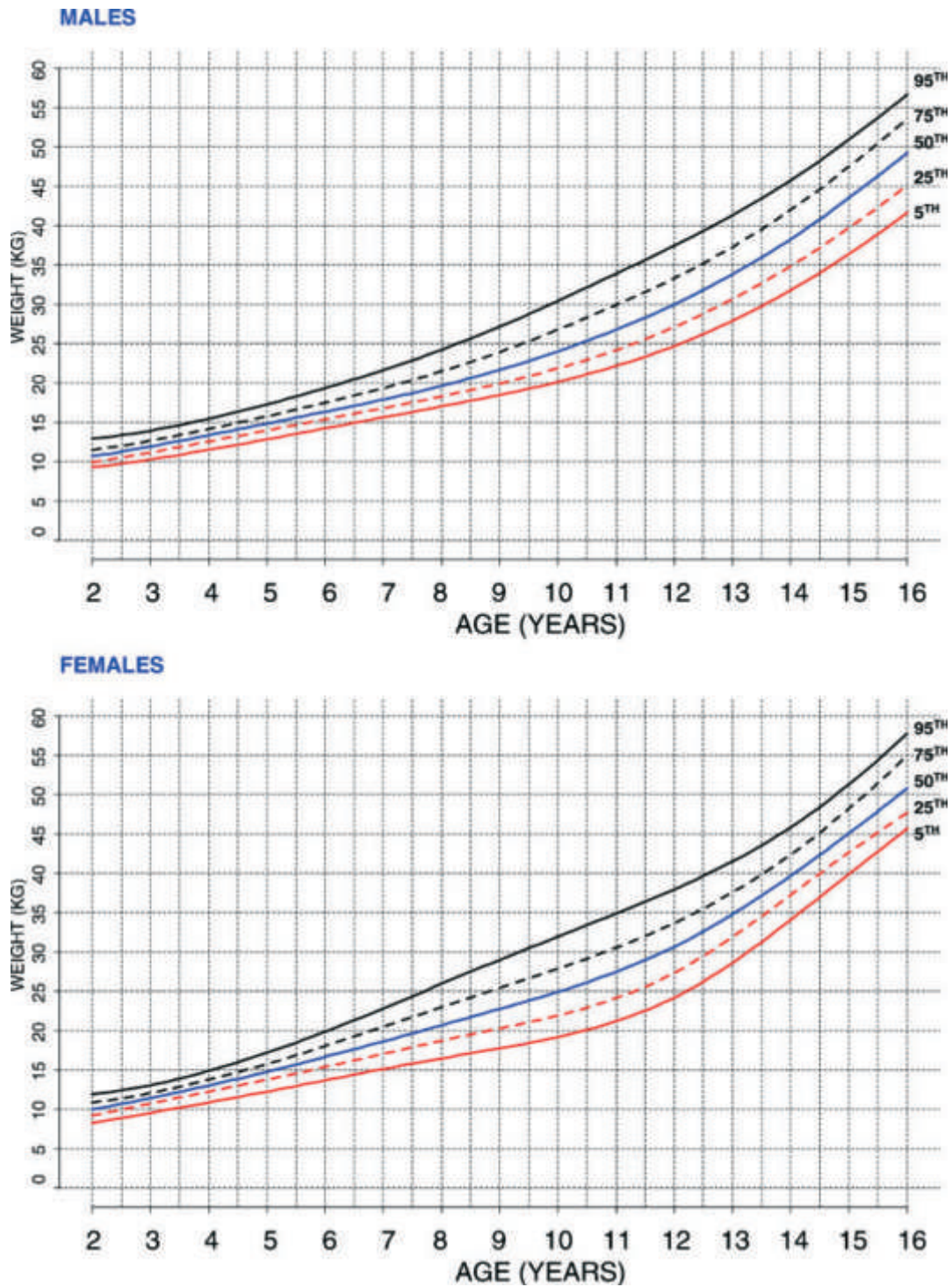
Groeicurven voor kinderen

Voor kinderen met achondroplasie lijkt een combinatie van twee soorten curven de beste manier om vast te stellen of sprake is van een gezond gewicht. Er bestaan voor hen leeftijd-gewichtcurven, lengte-gewichtcurven en sinds kort ook BMI-leeftijdcurven.

De leeftijdgewichtcurven zijn in 1996 opgesteld aan de hand van de gegevens van 334 Amerikaanse kinderen met achondroplasie. Deze gewichtsgroeicurven geven de 5^{de}, 25^{ste}, 50^{ste}, 75^{ste} en 95^{ste} percentielverdeling weer. Is het gewicht van een kind van een bepaalde leeftijd boven het 95^{ste} percentiel dan kan dat een aanwijzing zijn voor overgewicht. Komt een kind onder het 5^{de} percentiel uit dan kan sprake zijn van ondergewicht. Zeker is dit niet. Niet duidelijk is namelijk of de onderzochte kinderen zelf al gemiddeld een onder- of overgewicht hadden. Als de onderzochte groep zelf al te zwaar was, dan geven de gemiddelde lijnen al een te hoog gewicht aan.



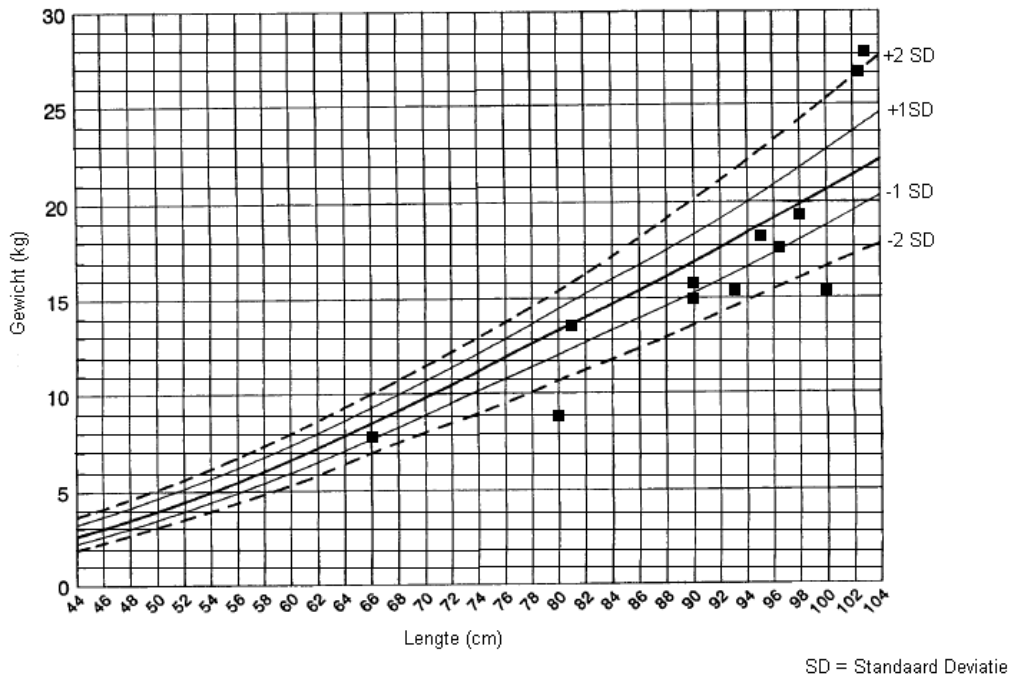
Figuur 1: Leeftijd-gewicht curven voor jongens en meisjes (0 tot 36 maanden).
Bron: Hoover-Fong, J.E., et al., Weight for age charts for children with achondroplasia. *American Journal of Medical Genetics Part A*, 2007. **143A**(19): p. 2227-2235.



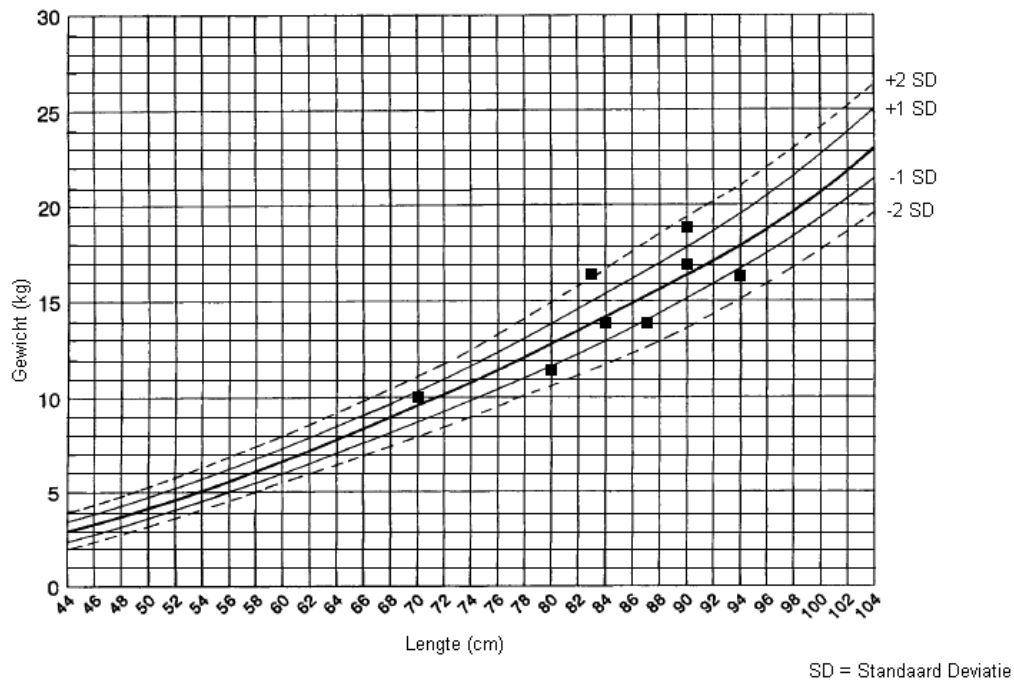
Figuur 2: Leeftijd-gewicht curven voor jongens en meisjes (2 tot 16 jaar).

Bron: Hoover-Fong, J.E., et al., Weight for age charts for children with achondroplasia. *American Journal of Medical Genetics Part A*, 2007. **143A**(19): p. 2227-2235.

Dezelfde nadelen kleven ook aan de lengte-gewichtcurven. Ook deze zijn in 1996 opgesteld op basis van waarnemingen bij 334 kinderen met achondroplasie. Net als in de vorige studie is hier onduidelijk of de onderzochte populatie zelf al leed aan over- of ondergewicht. In de curve is een bereik aangegeven waarbinnen sprake is van een gezond gewicht. Normaliter wordt hiervoor een afwijking van tussen de + 2 SD (= standaarddeviatie) en - 2 SD aangehouden. Onderzoekers op het terrein van achondroplasie bevelen aan om niet meer dan 1 SD-score af te wijken van de mediane waarde (50^{ste} percentiel) van gewicht naar lengte. Daarmee ondervangen ze de onzekerheid in de referentiecurven omdat ze op basis van een relatief gering aantal personen zijn vastgesteld. Daarnaast leidt overgewicht bij personen met achondroplasie sneller tot ernstiger klachten. Striktere grenswaarden zijn daarom te rechtvaardigen.



Figuur 3: Lengte-gewicht curve, mannen 44-104 cm (aangepast figuur).
Bron: Hunter, A.G.W., J.T. Hecht, and C.I. Scott, Standard weight for height curves in achondroplasia. *American Journal of Medical Genetics*, 1996. **62**(3): p. 255-261.



Figuur 4: Lengte-gewicht curve, vrouwen 44-104 cm (aangepast figuur)

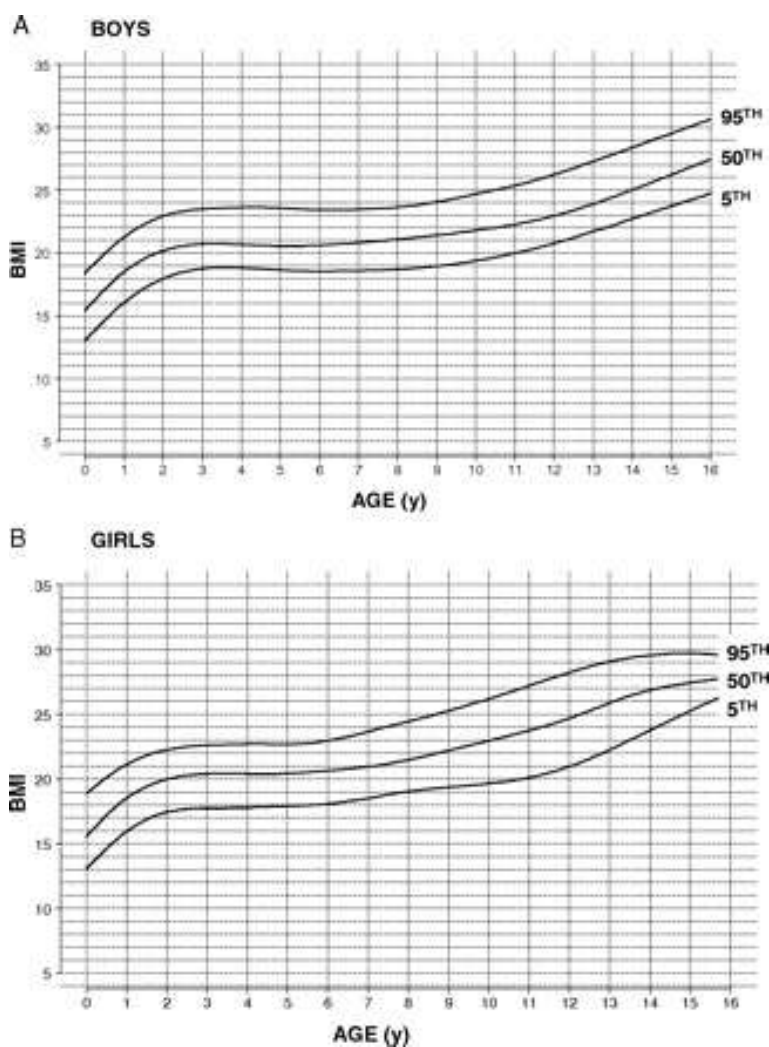
Bron: Hunter, A.G.W., J.T. Hecht, and C.I. Scott, Standard weight for height curves in achondroplasia. *American Journal of Medical Genetics*, 1996. **62**(3): p. 255-261.

Onlangs (2008¹) zijn er BMI naar leeftijd curven gepubliceerd op basis van ongeveer 1.800 waarnemingen bij Amerikaanse kinderen in de leeftijd van 1 tot 16 jaar. Het zijn longitudinale gegevens verzameld bij 280 kinderen met achondroplasia.

Deze curven zijn te gebruiken om overgewicht vast te stellen bij kinderen met achondroplasia. Welke grenswaarden gelden voor overgewicht is echter onduidelijk. Voor kinderen met een normaal postuur is sprake van overgewicht als ze boven het 95^{ste} percentiel uitkomen. Omdat overgewicht bij kinderen met achondroplasia sneller tot ernstige klachten leidt zijn striktere grenswaarden wellicht aan te bevelen, bijvoorbeeld door voor hen het 75^{ste} percentiel aan te houden.

De BMI naar lengtecurven zijn vooral van belang om de verandering in lichaamsgewicht te kunnen monitoren en om preventief te kunnen handelen. Het is bijvoorbeeld een ongunstige ontwikkeling wanneer een kind van 5 jaar met mediane BMI (50^{ste} percentiel) op een leeftijd van 10 jaar is gegroeid naar een BMI die op het 95^{ste} percentiel ligt.

1 Hoover-Fong, J.E. et.al., Age-appropriate body mass index in children with achondroplasia: interpretation in relation to indexes of height . *The American Journal of Clinical Nutrition* (2008; 88: 364-371).



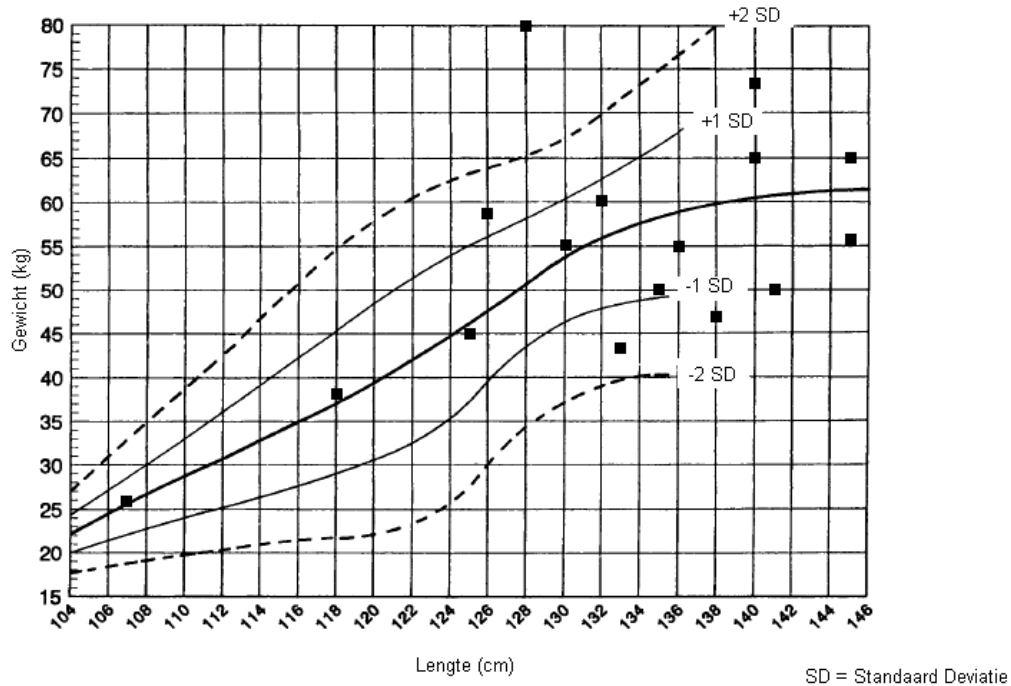
Figuur 5: BMI curves (5^{ste}, 50^{ste}, en 95^{ste} percentiel) voor 0 tot 16 jarige jongens en meisjes met achondroplasia.

Bron: Hoover-Fong, J.E. et.al., Age-appropriate body mass index in children with achondroplasia: interpretation in relation to indexes of height. *The American Journal of Clinical Nutrition* (2008; 88: 364-371).

Gewichtscurven voor volwassenen

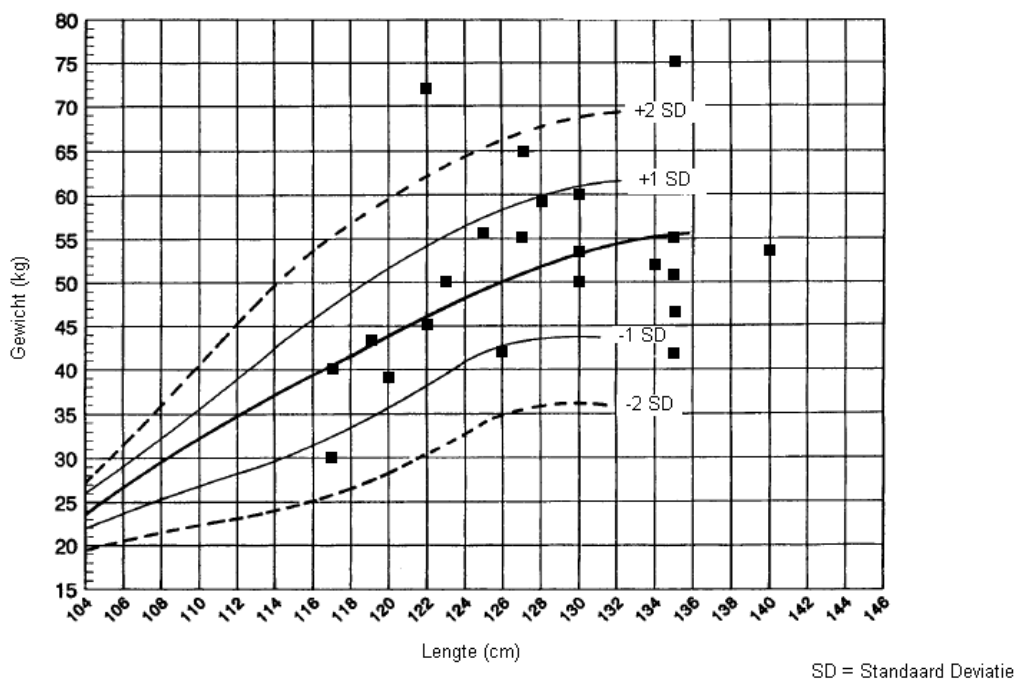
Voor volwassenen met achondroplasia zijn nog geen BMI-leeftijdcurves vastgesteld en kan het beste uitgegaan worden van de gewicht-lengtecurves. Hiervoor gelden dezelfde nadelen als voor de curven voor kinderen: niet duidelijk is of de mensen die meededen aan het onderzoek zelf al leden aan over- of ondergewicht.

Net als voor kinderen is het verstandig om voor een gezond gewicht uit te gaan van maximaal + 1 SD van het 50^{ste} percentiel.



Figuur 6: Lengte-gewicht curve, mannen, 104-146 cm (aangepast figuur)

Bron: Hunter, A.G.W., J.T. Hecht, and C.I. Scott, Standard weight for height curves in achondroplasia. *American Journal of Medical Genetics*, 1996. **62**(3): p. 255-261.



Figuur 7: Lengte-gewicht curve, vrouwen, 104-146 cm (aangepast figuur)

Bron: Hunter, A.G.W., J.T. Hecht, and C.I. Scott, Standard weight for height curves in achondroplasia. *American Journal of Medical Genetics*, 1996. **62**(3): p. 255-261.



Foto: Gerard Hilhorst wordt gewogen en zijn vetpercentage wordt gemeten met behulp van Bio-impedantie (met behulp van elektrodes en een wisselstroom wordt een schatting gemaakt van het percentage lichaamsvet).

Evenwicht tussen voeding en verbruik

“Ik let niet zo op wat ik eet, want ik kom niet zo snel aan”

Gewicht hangt samen met wat iemand eet en hoeveel energie iemand verbruikt. Wie evenveel eet als hij verbruikt, blijft op gewicht. Wie meer eet, slaat het overschot aan energie op als lichaamsvet en wordt zwaarder. Voeding moet dus afgestemd zijn op het energieverbruik en daarmee met hoeveel iemand beweegt. Dat geldt voor mensen met een normale lengte, maar net zo goed voor kleine mensen.

Energieverbruik

Het energieverbruik verschilt van persoon tot persoon. Wie bijvoorbeeld meer beweegt, verbruikt meer energie. De lichamelijke activiteit van iemand bepaalt zelfs hoeveel energie die persoon verbruikt als hij stil zit. *De energiebehoefte van mensen wordt in het algemeen vastgesteld op basis van het energiegebruik in rust en de mate van lichamelijke activiteit.* Het ligt voor de hand dat het energieverbruik in rust bij kleine mensen anders is dan bij grote mensen, *omdat hun biologisch actieve celmassa kleiner is.*

Er zijn verschillende manieren om het energieverbruik in rust vast te stellen. Zo zijn er formules ontwikkeld, die dit energieverbruik schatten op basis van leeftijd, geslacht, gewicht en lengte. Maar al deze formules zijn ontwikkeld op basis van metingen bij mensen zonder groeistoornis.

Energieverbruik kan ook worden gemeten via indirecte calorimetrie. Hiermee is de zuurstofconsumptie en koolstofdioxideproductie van het lichaam vast te stellen. Met deze meting is ook de respiratoirquotiënt vast te stellen (RQ). De waarde van de RQ geeft aan welke voedingsstof het lichaam als brandstof gebruikt. Is RQ 1,0 dan worden alleen koolhydraten gebruikt in de verbranding. Bij 0,7 worden alleen vetten verbrand.

De onderzochte kleine mensen, zowel mannen als vrouwen, verschilden onderling sterk in hun energiegebruik bij rust: van 0,75 kcal per uur per kg lichaamsgewicht tot 1,0 kcal per uur per kg lichaamsgewicht. Zo'n grote variatie is vrij gebruikelijk en ook terug te vinden bij mensen met een normaal postuur. Voor mensen met een normaal postuur wordt meestal uitgegaan van een energiebehoefte in rust van 1 kcal per uur per kg lichaamsgewicht. De totale energiebehoefte van zo iemand – met een relatief zittende levensstijl – is ongeveer 1,5 maal zo groot als de energiebehoefte in rust. Of deze vuistregel ook op gaat voor kleine mensen is niet bekend.

Het onderzoek van de studenten liet zien dat de verschillende formules die meestal gebruikt worden om de energiebehoefte te berekenen voor mensen met een normaal postuur een overschatting geven van de energiebehoefte.

Om het daadwerkelijke energieverbruik in rust te achterhalen is bijvoorbeeld een indirecte calorimetrie nodig. Samen met een eet- en beweegdagboek is hiermee te achterhalen hoeveel energie iemand nodig heeft en hoeveel hij of zij verbruikt



Foto: Indirecte calorimetrie meting met de Ventilated Hood.

Voeding

Gezond eten

“Met behulp van een diëtiste probeer ik gezonder te eten, dus minder vet en suiker en meer groente en fruit.”

Vaak denken kleine mensen dat de algemene regels voor gezonde voeding, net als de algemene regels voor een gezond gewicht, niet voor hen opgaan. Dit is een misverstand. Wat gezonde voeding is voor mensen met een normale lengte is dat ook voor kleine mensen. Net als grote mensen, moeten kleine mensen gevarieerd eten, veel groente, fruit en brood en niet te veel suiker, vet en alcohol. De Schijf van Vijf is hierbij een handig hulpmiddel. Specifiek voor kleine mensen geschreven is de brochure Gezond gewicht voor kleine mensen (zie bladzijde 27).

De kleine mensen in het onderzoek weten in algemene zin wel wat gezonde voeding is en wat minder gezond is, dat onverzadigd vet minder gezond is en dat veel calorieën niet goed is als je op gewicht wilt blijven. Ook weten ze meestal wel of een product goede of verkeerde vetten bevat of te veel suiker. Alleen over voedingsvezels is bij hen minder bekend. De vraag welke producten de meeste voedingsvezels bevatten beantwoordden de meesten verkeerd.

Dit laat zien dat richtlijnen over voedingsproducten nuttig voor hen kunnen zijn. Die kunnen zij halen uit de Vet Wijzer en lijst van vezelrijke en -arme producten van het Voedingscentrum en de lijst van gezonde en ongezonde zoete en hartige tussendoortjes van de Nederlandse hartstichting.

Hoeveelheid eten

“In een restaurant kies ik altijd een kleiner gerecht omdat ik het anders toch niet op krijg.”

Gezonde voeding is weliswaar voor iedereen goed, of je klein of groot bent. Wat wel verschilt, is de hoeveelheid. Bij kleine mensen eten is de portiegrootte meestal wat kleiner. Toe- of afname van gewicht is daarbij een indicator dat iemand te veel of te weinig eet. Een andere mogelijkheid om meer inzicht te krijgen in de juiste hoeveelheid voeding is een eetdagboek bijhouden. Een diëtiste kan vervolgens berekenen wat de energiewaarde van het eten is en hoeveel koolhydraten, eiwitten, vetten en vezels iemand binnen krijgt. Overigens vulden veel mensen in het onderzoek de eetdagboeken niet nauwkeurig genoeg in. Om de energiewaarde goed te kunnen bepalen moeten mensen namelijk precies omschrijven wat ze eten en hoeveel.

Voldoende bewegen

Beperkingen bij beweging

“Ik sport niet omdat ik zo snel last krijg van mijn ademhaling.”

“Ik wil graag in het voetbalteam, maar de vereniging zegt dat ik in een speciaal gehandicaptenteam moet”

Ook voor kleine mensen is het van belang voldoende te bewegen. Niet alleen om overgewicht tegen te gaan, maar bewegen kan ook groeifwijkingen in de rug verminderen. Beweging zorgt voor spieropbouw en houdt de botten langer sterk. De vraag is wel of het standaardadvies, voor bewegen ook voor hen opgaat. Omdat hier nooit onderzoek naar is gedaan, is het het beste dit advies te volgen: minimaal een half uur per dag matig bewegen, en in ieder geval zo intensief dat je er warm van wordt.

Wel is het juist voor kleine mensen door hun beperkingen lastig om aan voldoende beweging te komen. Sporten kost hen meer moeite. Mensen met achondroplasie hebben een kleinere hart- en longfunctie doordat de borstkas is vernauwd. Gevolg is dat ze sneller vermoeid zijn. Ook hebben zij minder spierkracht. Hoe dit komt is niet precies duidelijk. Mogelijk komt het door een kleinere spiermassa of doordat de spieren minder aangestuurd worden door het zenuwstelsel. Of wellicht is de spierspanning niet optimaal doordat spieren en andere weefsels in de ledematen een normale lengte hebben, terwijl de botten korter zijn.

Daarnaast zijn de meeste sporten niet afgestemd op een kleine doelgroep. Bij fitness, fietsen, watersporten, turnen en atletiek is bestaande apparatuur niet gericht op andere lichaamsverhoudingen. Zwemmen gaat mogelijk moeilijk omdat kleine mensen een ander evenwichtspunt hebben en het lastig is om het grotere hoofd boven water te houden. Bij een teamsport zijn ze minder zichtbaar waardoor ze sneller onder de voet worden gelopen. Ook vallen ze sneller door een afwijkend evenwichtspunt. Verder zijn team- en buitensporten ook riskanter als hun gehoor minder goed is. Daarnaast moet uiteraard ook de vereniging openstaan voor kleine mensen en bereid zijn eventuele aanpassingen te doen.

Mogelijkheden voor meer bewegen

“Ik wandel elke dag een half uur.”

Er zijn talloze mogelijkheden voor kleine mensen om meer te bewegen. Belangrijk is uiteraard dat een sport leuk is en bij de persoon past en verantwoord is.

Sporten die, volgens de geïnterviewde kleine mensen, goed passen zijn: op de rug zwemmen, aqua-joggen (dankzij de band om het lichaam blijft iemand automatisch boven water), trampoline springen, skippyballen, badminton, paardrijden (dit brengt het bekken in de goede houding), steppen, golf, dansen, tennis.

Daarnaast is de mobiliteit te vergroten met specifieke aanpassingen aan een fiets, Tubby driewieler (volledig aan te passen), hometrainer, of handbike.

Andere mogelijkheden om te bewegen: de Nintendo Wii, liggende oefeningen, yoga en rek- en strekoefeningen als ze de rug en de gewrichten ontzien.

Meer bewegen kan natuurlijk ook heel simpel door bijvoorbeeld vaker de trap te nemen, in de tuin te werken of huishoudelijk werk te doen.

Samenvatting

Het blijft moeilijk om kleine mensen een goed advies te geven over gezond gewicht, voeding en bewegen. Voor artsen, diëtisten of andere (para)medici is allereerst belangrijk te weten tegen welke specifieke problemen kleine mensen aanlopen. Gecombineerd met de bevindingen uit het onderzoek kan dit leiden tot een advies op maat.

Hieronder de bevindingen op een rij:

- Leven met een geringe lengte is gecompliceerd. Veel dagelijkse handelingen kosten meer moeite. Daarnaast moet een klein persoon leren leven met het 'klein zijn', wat psychisch een belasting kan zijn.
- Onder kleine mensen zijn veel kinderen en volwassenen te zwaar. De effecten op de gezondheid zijn bij hen misschien nog wel groter dan bij mensen met een gemiddelde lengte. De groeistoornis gaat meestal gepaard met gezondheidsklachten, die snel verergeren bij een te hoog gewicht.
- De BMI-leeftijdcurve voor kinderen met achondroplasie kan het beste gebruikt worden om veranderingen in gewicht in de gaten te houden. Deze curve geeft daarnaast een aanwijzing of kinderen met achondroplasie overgewicht hebben. Een kind van een bepaalde leeftijd en normaal postuur geldt als te zwaar als het in de BMI-leeftijdcurve boven het 95^{ste} percentiel uitkomt. Het kan verstandig zijn voor kinderen met achondroplasie een striktere grenswaarde te hanteren, bijvoorbeeld het 75^{ste} percentiel, omdat overgewicht sneller tot gezondheidsklachten leidt.
- Ook de lengte-gewichtcurven en leeftijd-gewichtcurven voor kinderen met achondroplasie kunnen het beste gebruikt worden om veranderingen in gewicht in de gaten te houden. Onduidelijk is namelijk of deze curven zijn ontwikkeld op basis van kinderen die zelf al te zwaar zijn. Dat kan betekenen dat een ogenschijnlijk goed gewicht, in werkelijkheid toch aan de hoge kant kan zijn. Wel geven ook deze curven een aanwijzing of het gewicht gezond is. Een gezond gewicht voor kinderen met achondroplasie ligt dan tussen -2 SD tot $+1$ SD in plaats van de gebruikelijke -2 SD of $+2$ SD.
- Voor volwassenen met achondroplasie zijn lengte-gewichtcurven ontwikkeld. Hiervoor gelden dezelfde beperkingen als voor die voor kinderen.
- Het energieverbruik in rust is bij kleine mensen niet vast te stellen aan de hand van ontwikkelde formules. Die geven allen een overschatting van het energieverbruik.
- De richtlijnen voor gezonde voeding gelden ook voor kleine mensen. In algemene zin gaat het om gevarieerd eten, veel groente, fruit en brood en niet te veel suiker, vet en alcohol.
- Kleine mensen eten over het algemeen kleinere porties.
- Bewegen is belangrijk voor kleine mensen, niet alleen tegen overgewicht, maar ook om groei-afwijkingen tegen te gaan. Bij gebrek aan een specifiek onderbouwd advies geldt ook voor hen: beweeg minimaal een half uur per dag matig tot intensief.
- Kleine mensen hebben meer moeite om voldoende te bewegen. Het kost hen meer inspanning en veel sporten zijn niet op hun lengte ingesteld. Er blijven wel vele mogelijkheden over om te sporten, zoals tennis, paardrijden of op een hometrainer.

Meer informatie

Over voeding:

- het Voedingscentrum www.voedingscentrum.nl
- de Hartstichting www.hartstichting.nl

Over bewegen:

- NebasNsg. Dit is een organisatie die bevordert dat mensen met een beperking gaan sporten. (www.nebas.nl)
- Bewegen met chronische aandoeningen. www.sportiefbewegen.nl
- Bewegen met iemand anders. www.beweegmaatje.nl.

Over klein zijn:

- de Belangenvereniging van Kleine Mensen. www.bvkm.nl

Brochure voor kleine mensen:

- de brochure *Gezond gewicht voor kleine mensen. Informatie over gezond gewicht, gezonde voeding en bewegen voor kleine mensen* is te downloaden op de website van de wetenschapswinkel van Wageningen UR: www.wetenschapswinkel.wur.nl



Wetenschapswinkel Wageningen UR

Wetenschapswinkel Wageningen UR

De Wetenschapswinkel is een onderdeel van Wageningen Universiteit en Researchcentrum. Allerlei maatschappelijke organisaties, actiegroepen of verenigingen kunnen hier terecht met een vraag of probleem op het werkkterrein van Wageningen UR.

Wetenschapswinkel Wageningen UR

Postbus 9101
6700 HB Wageningen
tel. (0317) 48 39 08
e-mail: wetenschapswinkel@wur.nl
www.wetenschapswinkel.wur.nl

25 jaar

science for society