



Voeding en EB: baby

informatie voor patiënten

Voeding en EB: baby

INLEIDING	5
DOEL VAN VOEDING BIJ EB	6
SAMENSTELLING VAN HET DIEET	6
Eiwitten	
Koolhydraten	
Vezels	
Vetten	
Vitaminen	
Mineralen	
Water	
BORSTVOEDING	12
FLESVOEDING	13
BIJVOEDING	14
ENERGIEVERRIJKING VAN DE VOEDING	15
Energieverrijking bij borstvoeding	
Energieverrijking van flesvoeding	
Energieverrijking van de bijvoeding	
SONDEVOEDING	16
Soorten sondevoeding	
OBSTIPATIE	18
RECEPTEN	19
MEER INFORMATIE	22

Inleiding

De voeding van baby's en kinderen vraagt extra aandacht omwille van de nodige voedingsstoffen voor hun groei en ontwikkeling. Baby's met epidermolysis bullosa (EB) hebben daarboven een verhoogde behoefte aan de juiste voeding omwille van hun wondgenezing.

Deze brochure bevat algemene informatie over de voeding voor een EB-baby gedurende zijn eerste levensjaar. Het is belangrijk om advies van een pediatrische diëtiste in te winnen om de beste voeding voor je kind te bespreken.



DOEL VAN VOEDING BIJ EB

Het algemene doel van nutritionele ondersteuning bij EB is om een zo goed mogelijke levenskwaliteit te garanderen. Dit houdt in dat men moet voorzien in de voedingsbehoeften, waardoor de wondgenezing wordt bevorderd, voedingsgerelateerde problemen verminderen en de weerstand verbetert.

SAMENSTELLING VAN HET DIEET

Tijdens de kindertijd en de adolescentie heeft je kind meer behoefte aan verschillende voedingsstoffen omwille van de groeispurt. Bij EB

zorgt het voortdurende herstel van de huid ervoor dat de snelheid van het metabolisme hoger is dan normaal. Hierdoor heeft je kind een verhoogde behoefte aan voedingsstoffen.

De belangrijkste voedingsstoffen zijn: eiwitten, koolhydraten, vetten, vitamines, mineralen, vezels en water. Deze voedingsstoffen zijn terug te vinden in verschillende producten, zodat een gevarieerde voeding een goede balans van alle voedingsstoffen bevat.

Eiwitten

Eiwitten hebben verschillende functies in het lichaam. Ze maken deel uit van het lichaamssweefsel en bevorderen de wondgenezing. Er wordt een onderscheid gemaakt tussen dierlijke en plantaardige eiwitbronnen. Dierlijke eiwitbronnen zijn melk en melkproducten (kaas, yoghurt, ...), vlees, vis en eieren. Peulvruchten (erwten, bonen, linzen, ...), noten en graanproducten zijn plantaardige eiwitbronnen. Noten mogen echter niet gegeven worden aan kinderen jonger dan vijf jaar, omdat ze zich kunnen verslikken.



Als je thuis vegetarisch eet, is er een goede planning nodig zodat je kind voldoende eiwitten inneemt. Win hierover advies in bij je diëtist(e).

Koolhydraten

Koolhydraten zijn een belangrijke energieleverancier. Daarnaast brengen ze ook vezels, vitamines en mineralen aan. Koolhydraten vind je terug in een ruim assortiment voedingsmiddelen. Granen, graanproducten, aardappelen, fruit, groenten, peulvruchten, ... zijn slechts enkele voorbeelden van koolhydraten. Ook suikers, koekjes, cake enzovoort behoren tot deze groep en zijn geschikt voor de aanbreng van energie. Belangrijk hierbij is dat de zoete koolhydraten (koekjes, cake, ...) enkel als aanvulling mogen gebruikt worden op de andere koolhydraten (granen, fruit, aardappelen, ...).



Om de tanden van je kind te beschermen, raden we aan om een blokje kaas te eten na de consumptie van een zoet product.

Vezels

Voedingsvezels zijn onverteerbare koolhydraten die een gunstige invloed hebben op de darmflora en de darmbewegingen. Bronnen van voedingsvezels zijn meestal ook goede koolhydraatbronnen. Vezels zitten in granen en graanproducten, fruit, groenten, peulvruchten en noten. In sommige gevallen vermijd je echter best het eten van vezelrijke producten. Als je kind bijvoorbeeld blaren en wondjes in de mond heeft, kan het eten van vezelrijke voedingsmiddelen leiden tot moeilijkheden met kauwen en slikken.

Vetten

Vetten zijn een geconcentreerde bron van energie. Een gram vet levert tweemaal zoveel energie als een gram koolhydraten. Daarnaast bevatten vetten verschillende vitamines en leveren ze de essentiële vetzuren die belangrijk zijn voor de ontwikkeling van je kind. Bronnen van vetten zijn boter, margarine (bevat > 60 g vet per 100 g), olie, volle melk(producten), roomijs, room, vlees, eieren, vis, avocado's, noten, chocolade. Vetten zijn noodzakelijk in de voeding van je baby, ook wanneer hij niet erg actief is. Bij het schrappen van vetten uit de voeding worden de eiwitten gebruikt als energiebron, terwijl deze in de eerste plaats bestemd zijn om te helpen bij het maken van nieuwe weefsels en wondgenezing.

Vitamines

Vitamines zijn stoffen die in heel kleine hoeveelheden nodig zijn voor het optimaal functioneren van het lichaam. Het lichaam kan deze stoffen niet zelf aanmaken, daarom moeten vitamines aangevoerd worden door de voeding. Alle vitamines zijn terug te vinden in verschillende voedingsmiddelen, hierna volgt een kort overzicht.

X Vitamine A is een belangrijke vitamine voor de huid. Het zorgt voor het behoud van een gezonde huid, ogen en membranen. Ook helpt vitamine A om het immuunsysteem te versterken. Vitamine A is een vetoplosbare vitamine. Je vindt het in lever, volle melk(producten), eieren, vette vis (makreel, zalm, ...), margarine (> 60 procent vet) en boter.

X **Vitamines van de B-groep** zijn terug te vinden in onder andere vlees, zuivelproducten, eieren, brood, aardappelen en graanproducten. De verschillende vitamines B hebben elk hun specifieke functie. Ze spelen een rol in de omzetting van koolhydraten naar energie. Ook zorgen ze voor het onderhoud van gezond bloed en een gezonde huid.

X **Vitamine C** speelt een belangrijke rol in de wondgenezing en de ijzerabsorptie. Fruit is de voornaamste bron van vitamine C, maar het is ook terug te vinden in aardappelen en in sommige groenten (groene groenten, bloemkool, spruitjes, koolsoorten en paprika).

X **Vitamine D** vind je in boter, margarine (> 60 procent vet), vette vis (makreel, zalm, haring, ...), melk, eieren en lever. Ook wordt vitamine D gevormd bij blootstelling van de huid aan de zon. Samen met calcium is vitamine D belangrijk voor de sterkte van de botten en de tanden.

X **Vitamine E** speelt een belangrijke rol in het immuunsysteem en de bescherming van de celmembranen. Goede bronnen zijn plantaardige oliën, volkorenproducten, noten, groene bladgroenten, eidooiers en lever.

Mineralen

Mineralen zijn, net zoals vitamines, essentieel voor het lichaam en voor de groei. Een gevarieerde voeding voorziet in een goede aanbreng van de verschillende mineralen. Bij EB moet er extra aandacht besteed worden aan de inname van ijzer, zink, selenium en calcium. Deze mineralen worden kort besproken.

✓ **Ijzer** is nodig voor gezond bloed en de preventie van bloedarmoede. De voornaamste bron van ijzer is rood vlees. Daarnaast is het mineraal ook terug te vinden in eieren, peulvruchten, volkorenproducten en groenten.

✓ **Zink** speelt een belangrijke rol in verschillende metabole processen, waaronder ook wondgenezing. Goede zinkbronnen zijn vlees, volkorenproducten, peulvruchten en noten.

✓ **Selenium** is terug te vinden in zuivelproducten, sommige noten, zaden en granen. Het mineraal beschermt de cellen tegen vernietiging en vormt antilichamen voor het immuunsysteem.

✓ **Calcium** zorgt samen met vitamine D voor een gezond gebit en stevige botten. Goede calciumbronnen zijn melk en melkproducten. Borstvoeding en kunstvoeding zijn goede calciumbronnen voor baby's met EB. Supplementie van calcium is zelden nodig.

Water

Water zorgt ervoor dat het lichaam gehydrateerd blijft. Een goede vochtinname is ook belangrijk om obstipatie te vermijden.





BORSTVOEDING

Borstvoeding wordt beschouwd als de beste voeding voor je baby. Moedermelk verandert voortdurend van samenstelling en is daarvoor perfect afgestemd op de behoeften van je kind. Het bevat niet alleen alle nodige voedingsstoffen, maar ook immunologische stoffen die een gunstig effect hebben op het afweersysteem van je baby. Ook vermindert het de kans op voedselallergieën.

Het is dus heel voordelig voor een EB-baby om gevoed te worden met moedermelk, ook al is het maar voor een korte periode.

Tips bij het geven van borstvoeding

- Neem voldoende tijd voor het geven van borstvoeding.
- Maak jezelf een goede aanlegmethode gewoon.
- Leg je baby veelvuldig aan en laat hem drinken zo veel hij wil.
- Om wrijving te minimaliseren, kun je witte zachte paraffine of Vaseline® om je tepels en op je baby zijn wangen, lippen en tandvlees smeren.
- Als je borsten erg vol zijn, pers je eerst een beetje melk uit zodat je baby zich niet verslikt wanneer je hem aanlegt.

FLESVOEDING

Je verkiest misschien om je baby kunstvoeding te geven in plaats van borstvoeding. Dit is geen enkel probleem, soms kan het zelfs nodig zijn dat borstvoeding ondersteund wordt door flesvoeding. Er is een ruim aanbod van kunstvoeding voor zuigelingen op de markt (Nutricia®Nutrilon, Nestlé®Nan, ...). Je diëtist(e) kan je begeleiden in het maken van de juiste keuze en het helpen opstellen van een individueel voedingsplan.



BIJVOEDING

Vanaf de leeftijd van zes maanden kan bijvoeding worden ingevoerd. Voor EB-baby's is het belangrijk dat deze bijvoeding rijk is aan ijzer, vooral omdat veel ijzer verloren gaat door de wondjes. Daarom wordt aangeraden om met een groentepap te starten. Je kunt ook al vóór de leeftijd van zes maanden starten met bijvoeding, maar nooit voor de leeftijd van vier maanden omdat het spijsverteringsstelsel van je baby op deze leeftijd nog te weinig ontwikkeld is.

Vanaf vier maanden mag je baby geleidelijk aan graanproducten eten. Na de leeftijd van zes tot zeven maanden mag je ook geleidelijk wat kleine stukjes vlees, vis, ei of peulvruchten aan de groentepap toevoegen. Raadpleeg echter altijd je diëtist(e) als je baby moeilijkheden heeft met het doorslikken van deze stukjes.

Voeg altijd een eetlepel vetstof toe aan de groentepap, zodat de voeding voldoende energie bevat.



ENERGIEVERRIJKING VAN DE VOEDING

Je baby heeft voldoende energie nodig voor een optimale groei en ontwikkeling. Door de aandoening EB heeft je kind een grotere energiebehoefte als gevolg van de wonden die hierbij kunnen optreden. Hier volgen enkele tips om de voeding van je baby energierijker te maken. Raadpleeg eerst je behandelende diëtist(e) voor een individueel aangepast advies.

Energieverrijking bij borstvoeding

Als je baby onvoldoende energie haalt uit borstvoeding, kan dit tekort aan energie aangevuld worden met flesvoeding. Je diëtist(e) zal je adviseren over de mogelijke kunstvoedingen die het meest geschikt zijn voor je baby.

Energieverrijking van flesvoeding

Er kan je geadviseerd worden om over te schakelen naar een kunstvoeding die voorziet in een hogere energiebehoefte.

Als alternatief kan aan de flesvoeding een extra maatschepje kunstvoeding toegevoegd worden, dit op de normale hoeveelheid vocht. Normaal neem je 1 maatschepje per 30 ml. Een fles van 100 ml melk bevat dan 3 maatschepjes kunstvoeding en 90 ml water. Voor een verrijking neem je nu 4 maatschepjes in plaats van 3 op 90 ml water.

Ook kan plantaardige olie (maïskiem-, soja-, walnootolie) aan de flesvoeding worden toegevoegd.

Ook energiepreparaten op basis van dextrine-maltose kunnen ingeschakeld worden. Dextrine-maltose is een suiker met minder zoetkracht maar met evenveel calorieën (4 kcal/g) dan gewone suiker. Voor dezelfde zoetkracht kun je dus meer dextrine-maltose gebruiken en zo meer calorieën toevoegen. Het toevoegen van 1 à 2 maatschepjes energiepreparaat aan de melk is meestal voldoende. Verschillende merken energiepreparaten zijn verkrijgbaar, welke het meest geschikt is voor je baby zal je diëtist(e) je vertellen.

Energieverrijking van de bijvoeding

Bijvoeding kan energierijker gemaakt worden door het toevoegen van een extra lepel vetstof of room aan de groentepap. Aan fruitpap kan avocado worden toegevoegd voor een energieverrijking. Andere alternatieven zijn het toevoegen van volle fruitkaas of een koffielepel room. Verder kan bij de bijvoeding ook een energiepreparaat worden toegevoegd.

SONDEVOEDING

Sondevoeding is een volwaardige vloeibare voeding. Het is een goede manier om aan de energiebehoefte van je baby te voldoen als de energieopname via normale voeding te beperkt is. De sondevoeding wordt toegediend met behulp van een button. Dit is een gastrostomie die met een ballonnetje vastzit in de maag. Een gastrostomie is

een kanaal tussen de maag en de buikwand. Het maken van dit kanaal is een eenmalige ingreep en de button kan makkelijk vervangen worden. Om de sondevoeding te kunnen toedienen moet echter eerst een verlengstuk aan de button worden bevestigd.

Soorten sondevoeding

Er bestaan verschillende soorten van sondevoeding. Ze worden ingedeeld in polymere, oligomere en monomere sondevoedingen.

- X **Polymere sondevoeding** is een sondevoeding met voedingsstoffen die nog verteerd moeten worden in het maag-darmkanaal. Deze sondevoeding benadert de normale voeding het meest.
- X **Oligomere of semi-elementaire sondevoeding** is een licht voorverteerde voeding. Grote eiwitten zijn gesplitst in kleinere eiwitten (oligopeptiden).
- X **Monomere of elementaire sondevoeding** is een volledig voorverteerde sondevoeding. Alle voedingsstoffen (eiwitten, koolhydraten en vetten) komen voor in hun bouwstenen (aminozuren, glucose, korte keten vetzuren).

Je diëtist(e) zal je adviseren welke sondevoeding het meest geschikt is voor jouw baby.

OBSTIPATIE

Obstipatie of constipatie is een harde, uitgedroogde, te weinig frequent optredende ontlasting. Deze toestand is meestal te wijten aan een te kleine inname van vocht, maar kan ook veroorzaakt worden door het gebruik van sondevoeding.

Obstipatie en harde feces kunnen bij een EB-baby een angst voor ontlasting veroorzaken. Dit kan op zijn beurt leiden tot onthouding van de ontlasting. Een vicieuze cirkel wordt gevormd, omdat je baby meer geconstipeerd raakt en zijn eetlust verliest.

Om obstipatie te voorkomen moet je baby voldoende vocht opnemen: minimum 150 ml per kg per 24 uur. Dit geldt voor baby's die geen vocht krijgen door middel van vaste voeding. Als je baby normaal water weigert, kun je een oplossing van vers vruchtensap en water gebruiken (1 theelepel vruchtensap in 100 ml water). Eventueel kun je ook een vezelverrijkte kunstvoeding (Milupa®Comformil, Nestlé®Nan Transit, ...) inschakelen.

Probeer ook fruit en groenten in het voedingspatroon in te passen als je baby gestart is met vaste voeding. Vanaf zes maanden mag je ook graanproducten gebruiken. Deze maatregelen helpen constipatie tegen te gaan.

Als deze maatregelen niet voldoende blijken, kan ook een licht laxativum worden ingeschakeld. Raadpleeg hiervoor wel eerst je behandelende kinderarts.

RECEPTEN

Courgettepuree met kabeljauw (vanaf 6 maanden)

Ingrediënten

50 g courgette

50 g aardappelen

30 g visfilet

2 koffielepels plantaardige olie (maïskiem-, soja-, walnootolie)

Bereidingswijze

Was de courgette en snijd deze in stukjes. Schil de aardappel en snijd deze klein. Hak de vis in stukjes en de stoom de vis, de courgette en de aardappel zeven minuten in een stoompan. Doe het geheel in een kom en pureer. Voeg de olie toe.

→ Tip

Om het geheel energierijker te maken, kan een eetlepel room (35 %) of een energiepreparaat worden toegevoegd.



Fruitpap (vanaf 6 maanden)

Ingrediënten

- 1/2 appel
- 1/2 peer
- 1/2 banaan
- 1 betterfood koek
- 1 stukje avocado
- 50 ml appelsap of multivruchtsap



Bereidingswijze

Schil het fruit en snijd het in stukjes. Mix al het fruit samen in een hoge kom. Verkruiemel de koek. Voeg de koek en het sap toe aan het fruit en mix het geheel nogmaals tot een gladde textuur.

→ Tip

Varieer in smaak door het toevoegen van ander fruit zoals aardbeien, mango, kiwi, ... Voeg eventueel ook een potje plattekaas voor baby's (Danone®Mijn Eerste Gervais) aan de fruitpap toe.

Yoghurt met perzik (vanaf 6 maanden)

Ingrediënten

- 1 perzik
- 1 eetlepel water
- 4 eetlepels volle yoghurt



Bereidingswijze

Doe de perzik en het water in een kleine pan. Sluit de pan af met een goedpassend deksel en breng het water aan de kook. Draai het vuur laag en laat de perzik vijf minuten zachtjes koken tot hij zacht is.

Pureer de perzik met het kookvocht en laat hem afkoelen. Roer de yoghurt er goed door.

→ Tip

De verse perzik kan ook vervangen worden door perziken in blik. Deze perziken moeten dan enkel nog gepureerd worden. Ook ander fruit kan gebruikt worden. Om het recept energierijker te maken kan nog een kinderkoek worden toegevoegd.

Rijstpap met kaneel (vanaf 9 maanden)

Ingrediënten

- 20 g dessertrijst
- 1 eetlepel suiker
- 1/2 appel, geschild en in kleine stukjes gesneden
- 1 eetlepel rozijnen, geweekt en gemixt
- 150 ml volle melk
- 1/2 theelepel gemalen kaneel

Bereidingswijze

Verwarm de oven voor op 150°C. Was de rijst en laat hem uitlekken. Doe alle ingrediënten in een ondiepe ovenschaal en roer goed. Bak de pudding anderhalf uur tot de rijst zacht is. Deze pudding smaakt koud ook heerlijk.



MEER INFORMATIE

Heb je problemen of vragen? Neem dan contact op met afdeling klinische voeding op:

(plaats kleefvignet)

Als je een verwijzing hebt voor de consultatie van de diëtiste kun je een afspraak maken via het nummer 016 34 10 86. Meer informatie kun je ook krijgen via:

Internet

- www.debra-belgium.org (Belgische DebRA-website)
- www.debra.org (Amerikaanse DebRA-website)
- www.debra.org.uk (DebRA-website Verenigd Koninkrijk)
- www.kindengezin.be

Adressen

Debra Belgium vzw
Bilzersteenweg 336
3700 Tongeren
tel. +32 (0)12 23 72 46
e-mail info@debra-belgium.org

Kind en gezin Hoofdzetel
Hallepoortlaan 27
1060 Brussel
tel. +32 (0)2 533 12 11
e-mail info@kindengezin.be

Boeken

Haynes L., Nutrition for babies with Epidermolysis Bullosa, 2003.

© februari 2011 UZ Leuven

Overname van deze tekst is enkel mogelijk na toestemming van de dienst communicatie UZ Leuven.

Ontwerp en realisatie:

Deze brochure werd opgesteld door Christel Kuppers, student KHLeuven voeding- en dieetkunde en klinische voeding in samenwerking met de dienst communicatie.

Verantwoordelijke uitgever

UZ Leuven

Herestraat 49

3000 Leuven

Tel. 016 34 49 00

www.uzleuven.be

700193




FSC
www.fsc.org

MIX
Papier van
verantwoorde herkomst
FSC® C008551