

# Patiëntenvoorlichting

## Voedingstherapie

voor kinderen en jongeren met de ziekte van Crohn

### Waarom deze folder?

Je dokter en/of IBD verpleegkundig specialist/diëtist heeft met je gesproken over voedingstherapie als behandeling. In deze folder kun je lezen wat dit precies inhoudt. Heb je na het lezen van deze folder nog vragen, dan kan je daarmee terecht bij je dokter, IBD verpleegkundige (specialist) of diëtist.



### Algemeen

Ziekte van Crohn is een chronische darmziekte, waarbij de ontstekingen in het hele spijsverteringsstelsel kunnen voorkomen, van mond tot anus. Meestal zit de ontsteking aan het eind van de dunne darm of in de dikke darm. De belangrijkste klachten die hierdoor ontstaan zijn slechte eetlust, vermoeidheid, pijn in de buik, diarree, afvallen, en slecht groeien. Er zijn bij ziekte van Crohn perioden waarin je meer klachten ervaart (exacerbatie-ontsteking in de darm) en rustige perioden (remissie). De oorzaak van de ziekte van Crohn is tot nu toe niet bekend. Daarom is de behandeling gericht op het verminderen van je klachten en het voorkomen van verslechtering van je ziekte.

Voedingstherapie kan klachten verminderen doordat de ontsteking in de darm hiermee tot rust gebracht wordt. Voedingstherapie wordt vaak als eerste behandeling gegeven, als net de diagnose ziekte van Crohn is gesteld. Ook op een later moment kan ervoor gekozen worden om met voedingstherapie te beginnen. De voedingstherapie wordt gebruikt om je ziekte rustig (in remissie) te krijgen. De ziekte geneest dus niet door de behandeling, maar de behandeling zorgt er wel voor dat je klachten verdwijnen. Tijdens de voedingstherapie wordt 6 tot 8 weken sondevoeding en/of drinkvoeding gebruikt. Daarnaast mag je alleen water en thee zonder suiker drinken. Welke soorten thee je mag drinken, dat overleg je met je diëtist.



### Werking

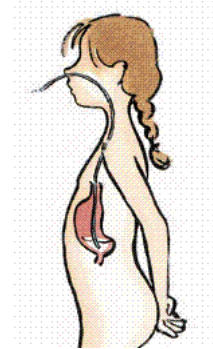
De precieze werking van de voedingstherapie is nog onduidelijk. Wel blijkt uit onderzoek dat de voedingstherapie het beste effect heeft als je voldoende calorieën krijgt, de voedingstherapie minimaal 6 tot 8 weken uitvoert en daarnaast alleen water en/of thee zonder suiker (soort in overleg met je diëtist) drinkt. Je mag dus niks eten in die 6 tot 8 weken. Door de darm op deze manier 'rust' te geven zien we bij 80% van de patiënten de klachten verdwijnen.

## **Gebruik**

De voedingstherapie kan op 2 manieren uitgevoerd worden:

### *Sondevoeding*

Hierbij krijg je voeding (sondevoeding) via de neus-maagsonde. De sondevoeding bevat alle voedingsstoffen die je nodig hebt. Bij een neus-maagsonde wordt een slangetje via je neus in de maag gebracht. Het inbrengen is door de gevoelige slijmvliezen in je neus even niet prettig. Als je goed luistert en doet wat er verteld wordt (bijvoorbeeld slokjes water nemen) dan is het inbrengen snel klaar. Aan het begin voel je de sonde in je keel zitten, maar dit went heel snel. Je sonde wordt met pleisters vast geplakt aan je neus en wang. Het is belangrijk dat hij goed op zijn plaats in de maag blijft zitten. Dit moet je telkens controleren voordat je nieuwe voeding over de sonde geeft. Daarna kan middels een pompje de voeding via het slangetje naar je maag gaan. Dit krijgen jij en je ouders/verzorgers allemaal aangeleerd in het ziekenhuis. Je wordt in het begin van de voedingstherapie dus een paar dagen in het ziekenhuis opgenomen.



Het voordeel aan de voedingstherapie via een sonde is dat je niet alle voeding zelf hoeft te drinken. Naast de sondevoeding mag je alleen water en thee zonder suiker (soort in overleg met je diëtist) drinken en niks eten.

### *Drinkvoeding*

De voedingstherapie met drinkvoeding bestaat uit het drinken van ongeveer 6-8 flesjes drinkvoeding per dag (afhankelijk van je energiebehoefte, die door je diëtist wordt berekend). Het drinken van deze speciale voeding, ook wel eens bijvoeding genoemd, klinkt makkelijker dan het hebben van een neus-maagsonde, want je drinkt immers per dag een aantal flesjes en dan ben je klaar. Uit de dagelijkse praktijk is gebleken dat het voor kinderen en jongeren heel lastig is om de benodigde hoeveelheid helemaal op te drinken en er niks anders naast te eten. Daarnaast zijn er ook maar beperkte smaken/soorten die zijn toegestaan. Maar er zijn ook kinderen en jongeren die het prima 6 tot 8 weken volhouden.



Voor beide manieren geldt dat het belangrijk is voor de werking van de therapie dat je absoluut niks anders naast de sondevoeding/drinkvoeding eet. Je mag alleen per dag een paar slokjes water en thee zonder suiker drinken. Welke theesoort je mag drinken, dat overleg je met je diëtist. Verder niks anders! Dit is erg belangrijk, anders kan het namelijk gebeuren dat de sondevoeding minder of geen effect heeft.

Soms kan er gekozen worden voor een combinatie van beide; bijvoorbeeld drinkvoeding drinken overdag met 's nachts sondevoeding.

## Doseringen

Om te voorkomen dat je honger krijgt wordt er samen met je diëtist gekeken hoeveel van deze speciale voeding je nodig hebt. Probeer jezelf hier echt aan te houden, want als je minder binnen krijgt is dit te weinig om te herstellen. Mocht je honger houden neem dan contact op met je diëtist/IBD verpleegkundig (specialist) om te kijken of je mogelijk meer voeding nodig hebt.

## Introductie voedingsmiddelen

Na de 6 tot 8 weken zijn je darmen niet meer 'gewend' aan de voedingsmiddelen die je daarvoor at. Daarom wordt je voeding, onder begeleiding van je diëtist, weer stapsgewijs opgebouwd. Dit duurt ongeveer 1 tot 2 weken. Hierbij bouw je ook langzaam de hoeveelheid sondevoeding of drinkvoeding af. Soms kan het nodig zijn om langere periode hierna nog drinkvoeding of sondevoeding te gebruiken bijvoorbeeld voor je groei of omdat je in de periode hiervoor veel afgevallen bent.



### Bijwerkingen

Heel veel medicijnen hebben bijwerkingen, dat geldt niet voor deze behandeling. Dat is een groot voordeel! Een ander voordeel is dat de voedingstherapie ervoor zorgt dat je aankomt in gewicht en beter gaat groeien. De eerste dagen zal je mogelijk wat moeten wennen aan de sondevoeding en kan het een vol gevoel geven. Dit wordt snel minder en dan heb je geen last meer van de sondevoeding. Wel is het belangrijk dat je goed controleert of de neus-maagsonde in je maag zit voordat je er voeding over geeft. Dit voorkomt dat er voeding in je longen kan lopen.



### Interacties met andere geneesmiddelen

Je mag tijdens de voedingstherapie andere medicatie innemen. Naast de voedingstherapie zijn er ook vele andere behandelingen/medicijnen, die je mogelijk tegelijk moet gebruiken. Deze behandelingen kunnen gebruikt worden om de ziekte rustig te maken (vaak korte behandeling), maar ook om je ziekte rustig te houden (onderhoudsbehandeling voor jarenlang). Vaak wordt er naast de voedingstherapie ook gestart met een behandeling om de ziekte over een langere periode rustig te houden, dit heet ook wel de onderhoudsbehandeling. Overleg bij twijfel met je dokter.



### **Jouw vragen**

De polikliniek kindergeneeskunde, locatie Alkmaar van Noordwest Ziekenhuisgroep, is op werkdagen bereikbaar van 8:30 tot 16:30 uur op telefoonnummer 072 - 548 2950.

**Noteer hier je vragen:**