

## **HET KINDLER-SYNDROOM EN VOEDING**

### **1. Inleiding**

Eten en drinken speelt bij alle mensen, gezond of ziek, een grote rol. Dat is niet alleen omdat voeding een levensvoorwaarde is, maar ook omdat eten belangrijk is voor het persoonlijk welbevinden en het speelt een belangrijke rol binnen het gezin en de samenleving.

We richten onze dagindeling bijvoorbeeld rondom de maaltijden in. In veel gezinnen is het gezamenlijk eten, waarbij alle gezinsleden samenkomen, een belangrijk moment. Ook vieren we feestdagen met 'feestmaaltijden'.

Eten gaat dus niet alleen om opname van voedingsstoffen, maar ook om genieten! Als voeding bovendien goed en gevarieerd is en rijk aan voedingsstoffen levert het ook een belangrijke bijdrage aan de gezondheid.

Het zorgen voor een pasgeboren baby'tje, en zeker voor een ziek baby'tje, is zeer vermoeiend en daarom moet u goed voor uzelf en uw gezondheid zorgen door goed te eten en uzelf rust- en ontspanningsmomenten te gunnen. Alleen dan heeft u ook genoeg energie om goed voor uw kind te zorgen!

Hieronder vindt u algemene informatie en tips. Voor specifieke vragen kunt u contact opnemen met uw diëtist of arts.

#### **Het belangrijkste samengevat**

- **Blaren en wonden aan het slijmvlies in de mond kunnen tot gevolg hebben dat voedselopname moeilijker is.**
- **Bij het Kindler-syndroom kunnen slokdarmvernauwingen ontstaan, waardoor orale inname van voedsel wordt bemoeilijkt.**
- **Bovendien kunnen er darmproblemen optreden.**
- **Een individueel voedingsadvies is aan te bevelen.**
- **Alle maatregelen moeten met controles worden geëvalueerd.**

## 2. Het belang van voeding bij het Kindler-syndroom

Goede voeding is voor iedereen, met of zonder Kindler-syndroom, vooral tijdens de groei belangrijk. Baby's die het Kindler-syndroom niet hebben, gebruiken het grootste deel van hun voeding voor de groei. Omdat de huid van kinderen met het Kindler-syndroom zeer kwetsbaar is, hebben ze niet alleen voedsel nodig voor een normale groei, maar ook voor:

- het vervangen van **voedingsstoffen** die via open wonden verloren gaan;
- levering van extra voedingsstoffen, die nodig zijn voor een snelle wondgenezing;
- **ondersteuning van het lichaam** om infecties in het gebied van de beschadigde huid te bestrijden;
- ondersteuning van **een goed werkende darmactiviteit** en het voorkómen van obstipatie.

Alle baby's, inclusief baby's met het Kindler-syndroom, hebben 'slechte' dagen, bijvoorbeeld wanneer de tandjes doorkomen of ze zich om andere redenen niet lekker voelen, waardoor ze minder voedsel opnemen. Baby's met het Kindler-syndroom kunnen ook blaren in hun mond en slokdarm ontwikkelen en hierdoor beduidend minder eten. Het is te begrijpen, dat ouders zich hier zorgen om maken, maar als baby's dat voelen, wijzen ze voedsel vaak nog meer af. Daarom is het belangrijk om het beste uit de 'goede' dagen te halen en te zorgen voor voedsel, dat rijk is aan voedingsstoffen.

## 3. Algemeen

Alle baby's en kinderen hebben een goede voeding nodig. Het is de basis voor hun groei en een goede levenskwaliteit. Het Kindler-syndroom is niet met een specifiek dieet te genezen, bijvoorbeeld door bepaalde levensmiddelen te vermijden of door bepaalde voedingsstoffen in grote hoeveelheden te nemen. Een optimale inname van voedingsstoffen kan de groei, het immuunsysteem en de wondgenezing wel zo goed mogelijk ondersteunen. De verstrekte informatie is algemeen en kan daarom niet voor alle situaties oplossingen bieden. Als u voor uw kind de beste voeding wilt vinden, kunt u dat met een voedingsdeskundige bespreken. Deze kan samen met u een individueel en goed uitvoerbaar plan opstellen, dat telkens opnieuw moet worden aangepast aan de veranderende behoeften van uw kind.

Een **evenwichtige voeding** bevat in verschillende verhoudingen:

- proteïne (eiwitten)
- vetten
- koolhydraten
- vezels
- vitamines
- mineralen
- water

Dat is niet zo ingewikkeld als het lijkt, omdat de meeste voedingsmiddelen een mix van de verschillende voedingsstoffen bevatten. Een evenwichtige voeding kan worden bereikt door veel verschillende voedingsmiddelen te combineren. Hoe gevarieerder de voeding is, hoe eerder een goede balans van

voedingsstoffen wordt bereikt. Deze worden gebruikt voor groei en herstel van het lichaam en om energie te leveren. De chemische verandering, die het voedsel in het lichaam ondergaat, heet metabolisme. In de kindertijd en de puberteit is de voedingsbehoefte relatief hoog, omdat dan de meeste groei plaatsvindt.

### **Proteïne (eiwitten)**

Eiwitten zijn tijdens de kindertijd bijzonder belangrijk voor de opbouw van sterke, gezonde lichaamsweefsels.

De belangrijkste bronnen van dierlijke eiwitten zijn vlees, vis, eieren, melk en melkproducten, zoals kaas en yoghurt.

Plantaardige eiwitten zijn vooral aanwezig in peulvruchten (erwten, bonen, linzen), noten en granen.

Een vegetarisch dieet wordt over het algemeen niet aanbevolen voor kinderen tot de basisschoolleeftijd.

Vooraf bij het Kindler-syndroom bestaat er meestal een bijzonder grote behoefte aan verschillende voedingsstoffen, waar een vegetarisch dieet niet in kan voorzien.

Hele noten (vooral pinda's) mogen niet aan kinderen onder de 5 jaar gegeven worden, omdat hierbij het risico op verstikking door verslikken groot is!

### **Vetten**

Vetten zijn de meest geconcentreerde energiebronnen in voeding. Sommige baby's met het Kindler-syndroom zijn fysiek niet bijzonder actief, maar toch hebben zij een hoge calorie-inname nodig om proteïnen effectief te kunnen gebruiken. Wanneer ze niet genoeg energie in de vorm van vetten en/of koolhydraten opnemen, wordt in plaats daarvan de kostbare proteïne verspild aan een minder efficiënte productie van energie. Patiënten, die weinig eetlust hebben of moeite hebben met eten, moeten daarom het hoge energiegehalte van vetten en vet voedsel benutten en deze regelmatig toevoegen aan hun maaltijden (zie ook het hoofdstuk 'Uw baby kan of wil niet eten?').

Boter, margarine, slagroom, oliën, reuzel en braadvet zijn overduidelijk bronnen van vet.

Verborgen vetten zitten bijvoorbeeld in volle melk, yoghurt (met name volle of Griekse yoghurt), veel kaassoorten (ook verse kaas), ijs, vlees (vooral met zichtbaar vet), eieren, vette vissoorten (zalm, sardines), avocado's of amandelpasta.

### **Koolhydraten**

Koolhydraten bestaan uit een grote groep energieleverende voedingsmiddelen, waarvan sommige (granen, meel, pasta, brood, aardappelen, fruit, peulvruchten) ook vezels, vitaminen en mineralen bevatten. Andere voedingsmiddelen in deze groep zijn pure energieleveranciers, zoals koekjes, suiker, snoep (bonbons), honing en jam. Taarten en andere zoete gerechten zijn waardevol vanwege hun energiegehalte, maar kunnen ook eiwitbronnen zijn, omdat ze eieren en melkproducten bevatten.

Alle koolhydraten in de voeding zijn bij het Kindler-syndroom belangrijk. De zoete moeten net zo goed gegeten worden als de minder zoete (granen, aardappelen, etc.).

### **Vezels**

Vezels in het voedsel gaan door het spijsverteringsstelsel heen zonder dat ze worden geabsorbeerd. Hoewel ze bijna geen voedingswaarde hebben, zijn ze toch erg belangrijk voor een normale spijsvertering en helpen ze obstipatie voorkomen.

Vezels zitten in muesli, volkorenbrood, volkorenmeel, volkorenpasta, zilvervliesrijst, linzen, gedroogde vruchten, fruit en groente.

Als er blaren in de mondholte en slokdarm aanwezig zijn, kan het kauwen en doorslikken van vezelrijk voedsel moeilijk zijn. Citrusvruchten (sinaasappelen, mandarijnen, enz.) en tomaten kunnen dan de slijmvliezen irriteren.

Een vezelrijk dieet is omvangrijk en verzadigend, maar caloriearmer, omdat er over het algemeen minder van kan worden gegeten.

## **Vitamines**

Vitamines zijn voedingsstoffen die zeer belangrijk zijn voor groei en gezondheid. De meeste mensen krijgen dagelijks genoeg vitamines binnen als ze een gevarieerd dieet eten.

Er zijn veel verschillende vitamines, die elk verschillende functies hebben:

*vitamine A:* vooral te vinden in lever, wortelen, melk, margarine en vette vis (bijv. makreel). Donkergroene, rode en gele groenten bevatten retinol, die het lichaam omzet in vitamine A. Vitamine A is nodig voor een gezonde huid en slijmvliezen, voor de ogen en voor de ondersteuning van het immuunsysteem.

*vitamine B-groep:* Zit in melkproducten, vlees, eieren, brood, graanproducten en aardappelen. De verschillende subgroepen van vitamine B hebben verschillende functies, bijvoorbeeld om de energie uit koolhydraten optimaal te benutten, om bloed aan te maken en huidvernieuwing te bevorderen en om de eiwitstofwisseling te ondersteunen.

*vitamine C:* Zit in fruit, vooral citrusvruchten en ook in groenten, vooral in groene paprika's en aardappelen. Vitamine C is belangrijk voor wondgenezing en helpt het lichaam bij de ijzeropname.

*vitamine D:* Is samen met calcium nodig om sterke botten en tanden op te bouwen. Vitamine D komt voor in boter, margarine, vette vis, eieren en lever. Levertraan is hiervoor de meest effectieve bron. Vitamine D wordt pas werkzaam in het lichaam als er zonlicht op de huid komt. Alle zuigelingen, met name baby's die borstvoeding krijgen, moeten 1 keer per dag vitamine D in de vorm van druppels (Oleovit) krijgen toegediend. Kinderen met het syndroom van Kindler hebben een hoge lichtgevoeligheid, waardoor de zon moet worden gemedend. Toediening van vitamine D is bij hen daarom heel belangrijk. Het is daarom zinvol levenslang Oleovit te geven.

## **Mineralen**

Mineralen zijn, net als vitamines, essentieel voor groei en gezondheid. In evenwichtige voeding is hiervan doorgaans voldoende aanwezig. IJzer, zink, selenium en calcium zijn bijzonder belangrijke mineralen.

*ijzer:* De belangrijkste voedingsbronnen voor ijzer zijn vlees (vooral lever, nieren, rood vlees), brood en granen (vooral gierst, zemelvlokken) en peulvruchten. Flesvoeding voor baby's bevat ijzer en sommige andere babyvoeding, zoals babypap, -beschuit en -koekjes, babysapjes of -potjes zijn ook verrijkt met ijzer.

IJzer in voedsel wordt slechts gedeeltelijk in het lichaam opgenomen, de rest verlaat ongebruikt het lichaam met de ontlasting. Uit dierlijke bronnen (vlees) kan aanzienlijk meer ijzer worden opgenomen dan uit plantaardige bronnen. De ijzeropname kan men verdubbelen door tijdens dezelfde maaltijd vitamine C

(bijv. in sinaasappelsap, groene paprika's, enz.) te nemen. Aan een zelfbereide vlees-aardappel-groente-maaltijd voor baby's moet daarom aan het eind nog wat sinaasappelsap (naast hoogwaardige olie, zoals zonnebloemolie) worden toegevoegd.

IJzer is nodig voor de aanmaak van bloed en voorkomt bloedarmoede. Wanneer de huid kwetsbaar is en talrijke wonden heeft, kan het verlies van ijzer aanzienlijk zijn.

*zink:* Is in de meest uiteenlopende levensmiddelen aanwezig, met name in vis, schaal- en schelpdieren en vlees (vooral lever, nier, hart), maar ook in peulvruchten, soja, paddenstoelen en dadels, melkproducten en brood.

Zink is essentieel voor een snelle wondgenezing en voor het immuunsysteem. Het maakt ook deel uit van een aantal complexe stofwisselingsprocessen. Een tekort aan zink leidt niet alleen tot verstoring van de groei en het immuunsysteem, maar ook tot een gebrek aan eetlust.

*selenium:* Vindt men vooral in melkproducten, noten, graanproducten en peulvruchten. Het is (naast vitamine E) een belangrijke beschermingsfactor voor de cellen en het helpt het immuunsysteem bij de productie van antilichamen.

*calcium:* Is te vinden in melk en melkproducten zoals kaas en yoghurt.

Moedermelk en babyvoeding bevatten veel calcium, zodat de meeste kinderen genoeg calcium binnenkrijgen via melk en melkhoudend voedsel.

Calcium is, samen met vitamine D, verantwoordelijk voor de vorming van gezonde botten en tanden. Het is ook belangrijk voor een normale spier- en zenuwfunctie evenals voor bloedstolling.

### **Vitamine- en mineralensupplementen**

Mensen met het Kindler-syndroom kunnen moeite hebben om voldoende voedsel te eten. Tegelijkertijd bestaat er echter een grotere behoefte aan vitamines en mineralen dan bij mensen, die geen EB hebben. Daarom worden vaak vitaminesupplementen voorgeschreven. Houd er rekening mee dat overmatig gebruik van vitamines schadelijk kan zijn! Vraag naar de meest geschikte voedingssupplementen voor uw kind.

### **Water**

Hoewel water vaak niet als een voedingsstof wordt beschouwd, is het toch van levensbelang. Voldoende inname van vocht voorkomt bovendien verstopping.

## **4. Voeding voor verschillende leeftijdsgroepen**

### **4.1. In het eerste levensjaar**

#### **Borstvoeding en moedermelk**

Moedermelk is perfect afgestemd op de groei en ontwikkeling van de baby. Het bevat waardevolle eiwitten (immunoglobuline), die belangrijk zijn voor de afweer van infecties, en prebiotica, die de groei van een normale kolonisatie van darmbacteriën bevorderen. Borstvoeding kan voor het kind ook het risico verkleinen om een allergie te ontwikkelen. Daarom is het voor een baby met het Kindler-syndroom zeer goed om moedermelk te krijgen, zelfs al is het maar voor korte tijd. Hier zijn enkele tips waar moeders van baby's met EB baat bij hebben gehad:

- Borstvoeding geven is niet per se onmogelijk wanneer uw baby blaren in de mond heeft.

- U kunt op de wangen, lippen en het gehemelte van de baby en op de tepel van de moeder wolvet (Lanolin) of iets dergelijks aanbrengen om de wrijving te verminderen als het kind zoekt en zuigt.
- Door de onderlip van de baby zachtjes aan te raken met een vinger of tepel wordt het kind gestimuleerd zijn mond wijd te openen. Als het dat doet, trekt u het naar de borst. Zorg ervoor dat de baby goed is aangelegd. Daarbij heeft het de hele mond vol borst en zuigt het niet alleen op de tepel!
- Leg uw baby vaak aan en laat het drinken zolang het wil.
- Neem de tijd, zodat jullie geen van beiden druk voelen.
- Als uw borst erg vol is, druk er dan eerst een beetje melk uit, zodat het kind de borst beter kan pakken en zich niet verslikt als er plotseling veel melk in één keer komt.
- Als uw baby pijnlijke wonden in de mond heeft die het drinken belemmeren, kunt u voordat u borstvoeding geeft met een wattenstaafje een verdovende oplossing zoals Herviros® direct op de pijnlijke plek aanbrengen. Let op: als deze oplossing in de mond- en keelholte wordt verspreid, wordt het aanleggen verstoord.
- Schroom niet een beroep te doen op een borstvoedingsdeskundige wanneer u vragen heeft of ergens onzeker over bent.

Als de mond van uw baby te pijnlijk is om te zuigen, of uw baby snel moe is, kunt u de melk uitdrukken of afkolven en de baby voeden met een lepel of een speciaal flesje. Het Haberman®-flesje van Medela (verkrijgbaar bij de apotheek) is hiervoor bijvoorbeeld geschikt, omdat de speen zo is gebouwd dat er geen vacuüm hoeft te worden opgebouwd om te drinken. Zo wordt het gehemelte van het kind ontzien. Het ventiel en de lange hals maken de melkstroom beter te regelen, zodat ook baby's met een zwakke zuigreflex voldoende melk krijgen. Het is belangrijk om de fles niet te stijf aan te drukken, ander wordt de melkstraal tot achterin de keel geperst en verslikt het kind zich en komt de melk in de longen.

Een andere mogelijkheid is om het gat van een normaal verkrijgbare speen met een steriele naald te vergroten of om met een scherpe schaar een kleine kruisvormige insnijding te maken. Steriliseer daarna de speen voor gebruik. Let erop dat uw kind niet hoest of zich verslikt vanwege de nu snellere melkstroom. Soms is het noodzakelijk om het voedingsgehalte van de moedermelk te verhogen. Hiervoor zijn verschillende mogelijkheden. Uw voedingsconsulent kan u adviseren wat voor uw kind het beste is.

### **Melkvoeding**

Misschien besluit u uw kind geen borstvoeding te geven, maar het met flesjes te voeden. Om welke reden dan ook, u kunt met uw diëtist het optimale voedingsplan voor uw kind bespreken. Het is bijvoorbeeld mogelijk om aanvullend flesvoeding te geven naast moedermelk, of voedingsstoffen toe te voegen aan de gekolfde moedermelk of het kind verrijkte zuigelingenvoeding te geven.

Als uw baby pijnlijke wonden in de mond heeft die het drinken belemmeren, kunt u voordat u gaat voeden met een wattenstaafje een verdovende oplossing zoals Herviros® direct op de pijnlijke plekken aanbrengen. Let op: als deze oplossing in de hele mond- en keelholte wordt verspreid, kan het zuigen worden verstoord. Als er veel blaren en wonden in de mond zijn, kan het zuigen ook worden vergemakkelijkt door de zuigopening van het flesje te vergroten (met een

steriele naald of een kleine, kruislingse insnijding met een scherpe schaar). Let erop dat uw kind niet hoest of zich verslikt vanwege de nu snellere melkstroom. Bovendien is er in de handel een speciale speen verkrijgbaar, de Haberman®-speen (zie voor meer informatie over de Haberman®-speen: Borstvoeding en moedermelk).

### **Gewichtstoename en verrijkte voeding**

Of een baby zich goed ontwikkelt, kan het beste worden afgelezen aan de toename van het gewicht en de lengte en diameter van het hoofd. Uw kind moet regelmatig worden gewogen om er zeker van te zijn dat het goed groeit. Gebruik indien mogelijk altijd dezelfde weegschaal en weeg uw kind altijd zonder verbanden en kleding of altijd met verbanden en/of kleding. Als uw baby niet genoeg groeit, kan het zijn dat de diëtist u adviseert om extra voedingsstoffen aan afgekolfde moedermelk toe te voegen of een flesvoeding te geven die een hogere concentratie voedingsstoffen heeft dan de gebruikelijke flesvoeding (bijv. Infantrini®).

### **Vruchtensappen en andere dranken**

Baby's hebben normaal gesproken geen extra vocht nodig wanneer zij met borstvoeding of flesvoeding worden gevoed en daarnaast gekoeld gekookt water krijgen als dat nodig is (bijv. bij diarree, hoge koorts, sterk zweten, hoge buitentemperatuur). Vruchtensappen en gezoete thee zijn niet nodig, en daarbij kunnen zoete dranken de eetlust van het kind verminderen. Water is ideaal als dorstlesser. Er moet wel op worden gelet, dat te weinig vochtopname verstopping kan veroorzaken of verergeren. Als u merkt, dat uw kind meer vocht nodig heeft, maar water en ook ongezoete thee weigert, kunt u uw kind goed verdund babysap (minimaal 1 deel water op 1 deel sap) aanbieden zoals bijvoorbeeld verkrijgbaar bij Hipp, enz. Het inslikken van lucht tijdens het drinken kan kolieken veroorzaken, met name als het gat in de speen groter is gemaakt. Zorg ervoor dat de speen altijd volledig gevuld is met de voeding en laat uw baby na het drinken, misschien ook eenmaal tijdens het drinken, boertjes laten door zachtjes op de rug te kloppen (niet wrijven) of het op uw knieën te wiegen.

### **Het spenen – de overgang naar vaste voeding**

Het proces waarbij baby's leren onderscheid te maken tussen zuigen en bijten om geleidelijk aan wat steviger voedsel te kunnen opnemen wordt spenen genoemd. Elke baby is een individu en heeft de tijd nodig om iets nieuws te leren. Meestal is een baby van 5 maanden bereid om bijvoeding te eten, als daar verder niets op tegen is.

Bij sommige baby's kan een wond aan het mondslijmvlies of de tong ertoe leiden dat het veel langer nodig heeft om aan een andere smaak en een vastere consistentie te wennen.

Van belang bij het spenen is, *dat u uw kind de tijd geeft.*

Het is belangrijk dat u de overgang van vloeibaar naar vast voedsel langzaam uitvoert. Het zal uw kind lukken, als het eraan toe is. Er valt niets te winnen, maar wel veel te verliezen als u het kind een snellere overgang opdringt. In ieder geval mag u uw kind op geen enkele wijze dwingen om bijvoeding te nemen door hem bijvoorbeeld de melkvoeding te ontzeggen. Dat leidt alleen maar tot meer

stress en frustratie tijdens de voeding. Raadpleeg bij problemen uw arts of diëtist.

Baby's en kinderen leren vooral door het observeren van hun omgeving en worden daarom sterk beïnvloed door de relatie van de andere gezinsleden met eten en hun voorkeuren en aversies. Voed uw baby zo mogelijk tijdens de gezinsmaaltijd en laat het zo deel uitmaken van deze belangrijke sociale gebeurtenis. Eten moet ook leuk zijn! Uw eigen voeding is net zo belangrijk, vooral als u borstvoeding geeft. Het zorgen voor een pasgeboren baby'tje is zeer vermoeiend en daarom moet u goed voor uzelf en uw gezondheid zorgen door goed te eten en uzelf rust- en ontspanningsmomenten te gunnen. Alleen dan heeft u ook genoeg energie om goed voor uw kind te zorgen! De bijvoeding kan bij baby's met het Kindler-syndroom op dezelfde manier worden geïntroduceerd als alle andere baby's. Eerst vult de bijvoeding een melkvoeding alleen maar aan, maar vervangt deze nog niet. Als uw baby een speciale energierijke voeding krijgt, kan het zijn, dat het nauwelijks eetlust heeft voor stevig voedsel. In dat geval hoeft u zich geen zorgen te maken, zolang u verschillend passend voedsel aanbiedt, wordt aan de behoeften van uw kind voldaan. Hoe ouder uw kind wordt, hoe meer vaste voeding en hoe minder melkvoeding het zal nemen. Melk blijft nog steeds een belangrijke bron van voedingsstoffen.

### **Wat, wanneer en hoe kunt u de voeding aanbieden?**

In veel voedingsbrochures voor baby's en ook bij de kinderarts vindt u een bijvoedingsplan voor welk voedsel u wanneer kunt invoeren. Dit schema is meer een richtlijn dan een tijdschema. Geef uw kind de tijd die het nodig heeft! De bijvoeding kunt u zelf bereiden of kopen in potjes.

- Als u de babyvoeding zelf maakt, zorg er dan voor dat u zoutvrij kookt.
- Pureer het voedsel, maar zeef het niet want dan gaan waardevolle vezels verloren.
- Gebruik een plastic of siliconen babylepeltje. Er zijn ook verschillende bijzonder zachte exemplaren (bijvoorbeeld Flexy® van Dr. Böhm).
- Kies een moment waarop uw baby voldoende honger heeft en u de nodige rust heeft.
- Als uw baby veel honger heeft, is het misschien te ongeduldig om iets nieuws uit te proberen. In dat geval kunt u hem eerst wat melk geven, zodat de ergste honger voorbij is.
- Wees niet teleurgesteld als uw baby het eten eerst weigert. Het moet eerst wennen aan de onbekende smaak en consistentie.
- Verhoog de bijvoeding geleidelijk volgens het bijvoedingsplan, maar houd er rekening mee dat ook bij het leren eten elke baby verschillend is!
- Vanaf ongeveer 9 maanden leren baby's kauwen. Ze vinden het nu ook erg leuk om het eten vast te pakken en in hun handen te houden. Laat dit toe, ook als uw baby verbanden aan de handen heeft en het eten niet alleen in de mond terecht komt. Deze fase is belangrijk voor de ontwikkeling.
- Geef geen scherp of rauw voedsel. Goed geschikt zijn bijv. bananen, zachte perziken, abrikozen, peren, gekookte wortelen, aardappelen, bieten.
- Laat uw baby tijdens het eten nooit alleen, omdat het zich kan verslikken.

### **Wanneer kan er koemelk worden gegeven?**



Idealiter krijgen alle baby's in het eerste levensjaar moedermelk of zuigelingenvoeding.

Het is over het algemeen niet zinvol om kinderen met het Kindler-syndroom magere of vetarme melk te geven vanwege het lage vet- en dus caloriegehalte. Yoghurt kan vanaf 12 maanden worden gegeven. Ook daarmee moet u de caloriearme producten vermijden.

### **Aan het eind van het eerste levensjaar**

Vanaf de 11de of 12de maand kan de baby al aan sommige gezinsmaaltijden deelnemen, op voorwaarde dat deze weinig zout bevatten, niet te pittig zijn en een gepaste consistentie hebben. Als er blaren in de mond zijn, zijn citrusvruchten (bijvoorbeeld sinaasappelen of mandarijnen), tomaten of zure fruitsappen onaangenaam. Koele gerechten en dranken zijn dan meestal prettiger. Voedsel dat de slijmvliezen van mond en hals kan beschadigen of irriteren, zoals crackers, geroosterd brood, brood met harde korst, enz., moet worden vermeden. Als er vis op het menu staat, moet u er goed op letten dat alle graten eruit zijn gehaald. Als u zelf kookt, verwijdert u de harde delen van fruit (bijv. bij appels). Zorg voor een goed, evenwichtig dieet met vooral veel eiwitten en calorieën. Als uw kind weinig eetlust heeft, bied het dan naast de 3 maaltijden voedzame tussendoortjes aan. Melk blijft nog steeds een waardevolle bron van voedingsstoffen. Veel baby's drinken de melk liever uit een flesje dan uit een glas of tuimelbeker.

#### 4.2. Na het eerste levensjaar

Rond de eerste verjaardag kunnen de meeste kinderen aan de gezinsmaaltijd deelnemen, op voorwaarde dat het voedsel niet te gekruid is en de consistentie passend is.

Citrusvruchten (bijv. sinaasappelen, mandarijnen), tomaten of versgeperste sappen kunnen de mondslijmvliezen irriteren. Voedsel dat de mondslijmvliezen kan beschadigen of verwonden, zoals harde broodkorsten, chips of harde rauwe groenten (zoals wortelen) moet worden vermeden. Klein rond voedsel, zoals druiven of cherrytomaatjes, moet voor kleine kinderen in stukjes worden gesneden. Anders zou het in zijn geheel kunnen worden ingeslikt en, als het dan in de luchtpijp komt, tot verstikking kunnen leiden. Daarom mogen kinderen tot 5 jaar over het algemeen geen snoepjes of pinda's krijgen!

Vis is een zeer waardevol voedingsmiddel maar let er goed op dat alle graten verwijderd zijn.

Het belangrijkste is dat het kind graag eet, en het aan gepureerd voedsel de voorkeur blijft geven, kan dat gerust worden toegestaan. Dit hoeft niet als gebrek aan vooruitgang te worden gezien. Er moet op gelet worden, dat het dieet evenwichtig is en veel eiwitten bevat. Als uw kind weinig eetlust heeft, bied het dan dagelijks 3 kleine maaltijden en extra voedzame tussendoortjes aan. Melk blijft nog steeds een belangrijke bron van voedingsstoffen. Sommige jonge kinderen kunnen moeilijk afscheid nemen van het flesje. Toch zouden ze zo snel mogelijk moeten overstappen op het drinken uit een beker, omdat flesjes schade aan de tanden kunnen veroorzaken. Dit is zeker het geval als het kind 's nachts flesjes krijgt of vaak van het flesje drinkt.

### **5. Problemen bij het Kindler-syndroom**

Bij mensen met het Kindler-syndroom kunnen verschillende bijkomende symptomen en ziekten optreden, die de inname van voedsel moeilijk maken en dus de voeding negatief beïnvloeden.

Vaak zijn [de slijmvliezen aangetast](#). Hierbij komen in de mond- en keelholte regelmatig [pijnlijke blaren en wonden aan het slijmvlies](#) voor, die ertoe kunnen leiden dat minder voeding wordt opgenomen. Als dat het geval is, kunt u direct op de pijnlijke plekken met een wattenstaafje een verdovende oplossing zoals Herviros® aanbrengen om de klachten te verlichten.

Ook zien we vaak [tandvleesontsteking \(parodontitis\)](#) bij mensen met het Kindler-syndroom.

Zowel slijmvlieswonden als parodontitis maken het, vanwege de bijkomende pijn, moeilijk om het gebit goed te verzorgen, maar dat is wel essentieel om cariës te voorkomen.

Regelmatige, nauwgezette afspraken of behandelingen bij de tandarts zijn daarom ook van belang voor de voeding: hoe beter het voedsel kan worden gekauwd, hoe minder slijmvlieswonden er ontstaan en hoe minder pijn optreedt bij het eten, hoe groter de voedselopname zal zijn.

Ook in de [slokdarm](#) en in de [darmen](#) kunnen problemen optreden, omdat er bij sommige patiënten [vernauwingen](#) (= stenoses) ontstaan. Klachten bij het slikken en bij de stoelgang kunnen het gevolg zijn.

Een klein deel van de patiënten had in de eerste levensmaanden ontstekingen aan de darmslijmvliezen. Deze gaan gepaard met bloederige diarree en moeten behandeld worden.

## **6. Suiker en tandverzorging**

Cariës of tandbederf ontstaat wanneer de bacteriën, die op de tanden zitten, met de suiker uit het voedsel reageren en daarbij zuur vormen. Dit zuur tast eerst het tandglazuur aan, daarna ook het onderliggende tandbot en het breekt dit af. De cariës, die hierdoor ontstaat, kan pijnlijk zijn en de aangetaste tanden moeten gevuld of getrokken worden. Het is van groot belang voor de gezondheid van de tanden om voldoende pauzes tussen de maaltijden en het drinken van suikerhoudende dranken in te lassen. Dan neutraliseert het speeksel de zuren en de tandstructuur wordt weer opgebouwd. Het gaat dus niet zozeer om de hoeveelheid suiker die wordt geconsumeerd, maar vooral om de frequentie en de duur van de suikerconsumptie. Het is veel schadelijker voor de tanden als er de hele dag door suikerhoudende limonade wordt gedronken of telkens een stukje chocolade wordt gegeten dan grote hoeveelheden zoetheid die bij de hoofdmaaltijd worden gegeten. Er is dus een compromis nodig tussen suiker als belangrijke energiebron enerzijds en de gezondheid van de tanden anderzijds. Hieronder volgen nog een aantal belangrijke punten.

- Baby's mogen geen suikerhoudende drankjes in het flesje of de tuimelbeker krijgen. Water is de ideale dorstlesser!
- Als een fopspeen wordt gebruikt, moet deze in geen geval in honing of siroop worden gedompeld.
- Gepaste dranken voor baby's zijn water, babyvoeding, koemelk (op de juiste leeftijd) en goed verdund vruchtensap.
- Limonades moeten absoluut worden vermeden. Deze bevatten veel suiker en zuur die de tanden beschadigen.

- Baby's onder de 1 jaar moet u geen zoetheid geven. Ze kunnen te veel wennen aan de smaak en dan ander voedsel weigeren! Als u zoetheid geeft, kunt u dat het beste bij de hoofdmaaltijd doen en niet als tussendoortje.
- Ga regelmatig met uw kind naar de tandarts, het liefst elke 3 maanden.
- Neem uw kind mee om te kijken als u zelf behandeld wordt, zodat het aan de situatie kan wennen.
- Bezoek een tandarts, zodra uw kind de eerste tanden heeft, om tips te krijgen over optimale tandverzorging, mondspoelingen, fluormedicatie, enz. Ideaal zou zijn een tandarts te vinden, die ervaring met EB of het Kindler-syndroom heeft.

## 7. Specifieke vragen

### 7.1. Uw baby kan of wil niet eten?

Hoewel het gemakkelijk is om alles te wijten aan de complicaties van het Kindler-syndroom, hebben normale gebeurtenissen zoals kinderziektes en verschillende infecties met koortsverschijnselen invloed op het eten en drinken. Dit is onvermijdelijk bij de ontwikkeling van een kind (en bovendien belangrijk voor de ontwikkeling van het immuunsysteem), maar ook zeer vermoeiend voor de ouders.

Kinderen voelen stemmingen van hun ouders heel goed aan, dus als uw kind een dag heeft waarop het erg weinig tot zich neemt (om welke reden dan ook), probeer uw zorgen dan niet te tonen om het niet onzeker te maken.

Een kind dat gewend is aan een voedzaam dieet als het goed met hem gaat, zal dat voedsel ook beter accepteren als het maar weinig kan eten. Daarom is het beter om 'trucjes' toe te passen om de voedingswaarde van het dagelijkse voedsel te verhogen. Bereid veel voedsel met eieren, vlees, vis, melk, kaas en gebruik het caloriegehalte van vetrijke voedingsmiddelen (zoals boter, olie, mayonaise, slagroom, crème fraîche, mascarpone...).

- 2-3 eetlepels slagroom of crème fraîche door aardappelpuree, sauzen, soepen, yoghurt, puddingen, crèmes, appelmoes.
- Veel boter, roomkaas, amandel- of notenpasta op brood en koekjes.
- Geraspte kaas, mayonaise, boter, roomkaas, crème fraîche, zure room door spaghetti, aardappelen, groenten, eiergerechten...
- 1-2 theelepels jam, rijpe stukjes banaan etc. in griesmeelpudding, rijstpudding, yoghurt.
- Gebruik vetrijke producten (bijv. volle yoghurt of Griekse yoghurt, de vettere kaas, enz.).
- Bereid hartige dips en spreads, b.v. gepureerde avocado met mayonaise, smeerleverworst vermengd met mayonaise/crème fraîche.
- Bereid zoete dips, bijv. jam met crème fraîche of mascarpone.
- ... en andere 'trucjes' die u nog invallen en overeenkomen met de voorkeuren van uw kind.

### 7.2. Obstipatie (verstopping) Preventie en behandeling

Obstipatie bij baby's en jonge kinderen is vaak het gevolg van een te lage vochtopname door verminderde eetlust en/of door toegenomen behoefte (bijv. bij warm weer). Een baby met uitgesproken blaarvorming kan een aanzienlijk hogere vochtbehoefte hebben. IJzersupplementen kunnen verstopping verergeren. Dit kan zich echter net zo goed zonder duidelijke reden ontwikkelen.

Als een baby met het Kindler-syndroom zich moet inspannen om de darm te legen, kan ook een vrij zachte ontlasting pijn en blaren veroorzaken in het gebied van de gevoelige huid van de anus. De angst voor pijn bij de ontlasting kan leiden tot het onderdrukken van de stoelgang, waardoor een vicieuze cirkel ontstaat: de ingehouden ontlasting wordt steeds droger en harder en veroorzaakt daardoor ook steeds meer pijn bij het legen. Bovendien worden de eetlust en het algehele welzijn verminderd.

Om obstipatie te voorkomen is het onder andere belangrijk dat uw kind veel drinkt.

Als uw kind water (gekookt en afgekoeld) afwijst, kunt u goed verdund vers vruchtensap aanbieden (bijv. 1 tl sap in 100 ml water) of kant-en-klaar babysap, ten minste 1:1 verdund.

Zodra u uw baby bijvoeding geeft, geeft u dagelijks groente- en fruitpuree. Houd er rekening mee, dat bananen, blauwe bessen en rijst stoppend kunnen werken. Potjes met appel of peer daarentegen bevorderen de ontlasting.

Volkorenproducten mogen niet aan baby's worden gegeven!

Vanaf 8 maanden kan Optifibre® langzaam ingevoerd worden. Dit bevat oplosbare, smaakloze vezels en is verkrijgbaar bij de apotheek. Als er ondanks deze maatregelen verstopping ontstaat, kan een mild laxeermiddel nuttig zijn. Het beste is om dit regelmatig en preventief te geven, en niet alleen bij hardnekkige obstipatie, als de vicieuze cirkel van 'pijn bij de stoelgang – angst voor pijn – onderdrukking van de stoelgang – pijn' al in gang is gezet. Een ander zeer efficiënt middel bij EB of het Kindler-syndroom is Movicol® (werkzame stof: Macrogol). Dit kan door uw arts worden voorgeschreven.

### 7.3. Gepureerd voedsel

Sommige kinderen kunnen alleen zeer zacht, gepureerd of vloeibaar voedsel eten. Dat zal snel saai worden als het alleen bestaat uit soep en ijs. Maar als er passende gezinsmaaltijden in het maaltijdplan worden opgenomen, wordt het eten gevarieerder en, net zo belangrijk, het kind zal zich minder 'anders' voelen. Kinderen willen het voedsel vaak zien voor het wordt gepureerd om te weten dat zij hetzelfde als de andere gezinsleden krijgen. Gepureerd eten ziet er veel aantrekkelijker uit als alles afzonderlijk wordt gepureerd en gekleurde voedingsmiddelen zoals wortelen, aardappelen of erwten contrasteren met het vlees. Zo kan het kind ook de verschillende smaken van elk voedingsmiddel leren kennen.

Bij een wond aan het mondslijmvlies kan het zijn dat koel, koud of zelfs licht bevroren voedsel als aangenaam wordt ervaren.

Sommige gerechten kunnen vooraf in grote hoeveelheden worden bereid en per portie ingevroren worden om te gebruiken als de gezinsmaaltijd niet geschikt is om te pureren.

Soep, melk of sauzen zijn het meest geschikt om als vloeistof toe te voegen bij het pureren. Wanneer water wordt gebruikt, wordt het voedingsgehalte van de puree verdund en gaat het flauw smaken. Het voedsel kan beter niet worden gezeefd, omdat dan het vezelgehalte wordt verlaagd.

#### 7.4. Aanvullende voeding

Als kauwen en slikken zeer moeilijk is voor uw kind, helpen bovengenoemde suggesties slechts gedeeltelijk om aan de verhoogde voedingsbehoefte te voldoen. Gelukkig is er een grote keuze aan kant-en-klare aanvullende voeding. Zij zijn verkrijgbaar in verschillende bereidingen:

- Volledige voeding: wordt meestal geproduceerd als drankjes of crèmes. Hiermee kunt u een maaltijd aanvullen of vervangen. Omdat ze "kindvriendelijk" zijn verpakt (kleurrijke verpakkingen met een rietje), nemen kinderen ze graag mee naar school voor de pauze.
- Modules: worden toegediend naast de maaltijden. Zij bevatten een bepaalde voedingsstof in een hoge concentratie, bijvoorbeeld veel calorieën, eiwitrijk, rijk aan vet of vezels.

Neem daarom contact op met een diëtist voor de laatste informatie en voor het aanvullende voedsel dat het beste bij uw individuele behoeften past. Het is zinvol om steeds af te wisselen met de producten, omdat kinderen een smaak snel zat zijn.

#### 7.5. Bloedarmoede (anemie) en ijzertekort

Kinderen met het Kindler-syndroom kunnen om twee redenen bloedarmoede krijgen. Enerzijds verliezen zij bloed via de wonden, als de huid heel kwetsbaar is. Dit kan inwendig plaatsvinden (mond, slokdarm, darm en anus) of uitwendig via wonden op de huid. Aan de andere kant is vlees (wat de beste bron van ijzer is) voor sommige kinderen moeilijk tot onmogelijk om te kauwen en door te slikken. Chronische bloedarmoede leidt tot vermoeidheid en lusteloosheid. Een vroeg teken hiervan is als het kind op school slechts een korte aandachtsboog heeft of 's middags lusteloos is. Bloedarmoede heeft een negatieve invloed op wondgenezing en heeft ook andere, subtiele gevolgen voor de gezondheid.

Helaas veroorzaakt ijzermedicatie vaak obstipatie (soms kan het tot diarree leiden), vooral wanneer het op een lege maag wordt genomen. Het is heel belangrijk dat ongewenste bijwerkingen worden behandeld, zodat het ijzer verder kan worden opgenomen. IJzer kan als capsule of vloeistof worden toegediend. IJzer wordt veel makkelijker door het lichaam opgenomen als het tegelijkertijd met vitamine C wordt genomen (in poeder of in de vorm van groente of fruit). Het gelijktijdig gebruik van zink moet echter worden vermeden (houd een tussentijd aan van minimaal 2 uur), aangezien de opname van beide sporenelementen dan wordt verminderd. In zeldzame gevallen wordt ijzer ook toegediend via een infuus in een ader.

### **8. Informatie**

Een deel van deze informatie is gebaseerd op de vertaling en aanpassing van de brochure 'Nutrition in EB for Children over 1 year of Age' van Lesley Haynes (kindervoedingsadviseur voor EB, Londen, Verenigd Koninkrijk).

## **VOEDING BIJ DYSTROFISCHE EB**

### **1. Inleiding**

Eten en drinken speelt bij alle mensen, gezond of ziek, een grote rol. Dat is niet alleen omdat voeding een levensvoorwaarde is, maar ook omdat eten belangrijk is voor het persoonlijk welbevinden en het speelt een belangrijke rol binnen het gezin en de samenleving.

We richten onze dagindeling bijvoorbeeld rondom de maaltijden in. In veel gezinnen is het gezamenlijk eten, waarbij alle gezinsleden samenkomen, een belangrijk moment. Ook vieren we feestdagen met 'feestmaaltijden'.

Eten gaat dus niet alleen om opname van voedingsstoffen, maar ook om genieten! Als voeding bovendien goed en gevarieerd is en rijk aan voedingsstoffen levert het ook een belangrijke bijdrage aan de gezondheid.

Het zorgen voor een pasgeboren baby'tje, en zeker een baby'tje met EB, is zeer vermoeiend en daarom moet u goed voor uzelf en uw gezondheid zorgen door goed te eten en uzelf rust- en ontspanningsmomenten te gunnen. Alleen dan heeft u ook genoeg energie om goed voor uw kind te zorgen!

Hieronder vindt u algemene informatie en tips. Voor specifieke vragen kunt u contact opnemen met uw diëtist of arts.

### **Het belangrijkste samengevat**

- **Blaren en wonden aan het slijmvlies in de mond- en keelholte kunnen tot gevolg hebben dat voedselopname moeilijker is.**
- **RDEB kan leiden tot vernauwing van de slokdarm, waardoor orale voedselopname soms onmogelijk is.**
- **Ook veroorzaakt RDEB vaak chronische obstipatie.**
- **Een individueel voedingsadvies is aan te bevelen.**
- **Alle maatregelen moeten met controles worden geëvalueerd.**

## 2. Belang van voeding bij EB

Goede voeding is, of we nu EB hebben of niet, voor iedereen en vooral tijdens de groei belangrijk. Baby's die geen EB hebben, gebruiken het grootste deel van hun voeding voor de groei. Omdat de huid van EB-kinderen zeer kwetsbaar is, hebben ze niet alleen voedsel nodig voor een normale groei, maar ook voor:

- het vervangen van **voedingsstoffen** die via open wonden verloren gaan;
- levering van extra voedingsstoffen, die nodig zijn voor een snelle wondgenezing;
- **ondersteuning van het lichaam** om infecties in het gebied van de beschadigde huid te bestrijden;
- ondersteuning van **een goed werkende darmactiviteit** en het voorkómen van obstipatie.

Alle baby's, inclusief baby's met EB, hebben 'slechte' dagen, bijvoorbeeld wanneer de tandjes doorkomen of ze zich om andere redenen niet lekker voelen, waardoor ze minder voedsel opnemen. Baby's met EB kunnen ook blaren in hun mond en slokdarm ontwikkelen en hierdoor beduidend minder eten. Het is te begrijpen, dat ouders zich hier zorgen om maken, maar als baby's dat voelen, wijzen ze voedsel vaak nog meer af. Daarom is het belangrijk om het beste uit de 'goede' dagen te halen en te zorgen voor voedsel, dat rijk is aan voedingsstoffen.

## 3. Algemeen

Alle baby's en kinderen hebben een goede voeding nodig. Het is de basis voor hun groei en een goede levenskwaliteit. EB is niet met een speciaal dieet te genezen, bijvoorbeeld door bepaalde levensmiddelen te vermijden of door bepaalde voedingsstoffen in grote hoeveelheden te nemen. Een optimale inname van voedingsstoffen kan de groei, het immuunsysteem en de wondgenezing wel zo goed mogelijk ondersteunen. De verstrekte informatie is algemeen en kan daarom niet voor alle situaties oplossingen bieden. Als u voor uw kind de beste voeding wilt vinden, kunt u dat met een voedingsdeskundige bespreken. Deze kan samen met u een individueel en goed uitvoerbaar plan opstellen, dat telkens opnieuw moet worden aangepast aan de veranderende behoeften van uw kind.

Een evenwichtige voeding omvat in verschillende verhoudingen:

- proteïne (eiwitten)
- vetten
- koolhydraten
- vezels
- vitamines
- mineralen
- water

Dat is niet zo ingewikkeld als het lijkt, omdat de meeste voedingsmiddelen een mix van de verschillende voedingsstoffen bevatten. Een evenwichtige voeding kan worden bereikt door veel verschillende voedingsmiddelen te combineren. Hoe gevarieerder de voeding is, hoe eerder een goede balans van voedingsstoffen wordt bereikt. Deze worden gebruikt voor groei en herstel van

het lichaam en om energie te leveren. De chemische verandering, die het voedsel in het lichaam ondergaat, heet metabolisme. In de kindertijd en de puberteit is de voedingsbehoefte relatief hoog, omdat dan de meeste groei plaatsvindt.

### **Proteïne (eiwitten)**

Eiwitten zijn tijdens de kindertijd bijzonder belangrijk voor de opbouw van sterke, gezonde lichaamsweefsels. Bij EB is een hoge eiwitopname het hele leven lang noodzakelijk om wondgenezing te ondersteunen.

De belangrijkste bronnen van dierlijke eiwitten zijn vlees, vis, eieren, melk en melkproducten, zoals kaas en yoghurt.

Plantaardige eiwitten zijn vooral aanwezig in peulvruchten (erwten, bonen, linzen), noten en granen.

Een vegetarisch dieet wordt over het algemeen niet aanbevolen voor kinderen tot de basisschoolleeftijd.

Vooraf bij EB bestaat er meestal een bijzonder grote behoefte aan verschillende voedingsstoffen, waar een vegetarisch dieet niet in kan voorzien.

Hele noten (vooral pinda's) mogen niet aan kinderen onder de 5 jaar gegeven worden, omdat hierbij het risico op verstikking door verslikken groot is!

### **Vetten**

Vetten zijn de meest geconcentreerde energiebronnen in voeding. Sommige baby's met EB zijn fysiek niet bijzonder actief, maar toch hebben zij een hoge calorie-inname nodig om proteïnen effectief te kunnen gebruiken. Wanneer ze niet genoeg energie in de vorm van vetten en/of koolhydraten opnemen, wordt in plaats daarvan de kostbare proteïne verspild aan een minder efficiënte productie van energie. EB-patiënten, die weinig eetlust hebben of moeite hebben met eten, moeten daarom het hoge energiegehalte van vetten en vet voedsel benutten en deze regelmatig toevoegen aan hun maaltijden (zie ook het hoofdstuk 'Uw baby kan of wil niet eten?').

Boter, margarine, slagroom, oliën, reuzel en braadvet zijn overduidelijk bronnen van vet.

Verborgen vetten zitten bijvoorbeeld in volle melk, yoghurt (met name volle of Griekse yoghurt), veel kaassoorten (ook verse kaas), ijs, vlees (vooral met zichtbaar vet), eieren, vette vissoorten (zalm, sardines), avocado's of amandelpasta.

### **Koolhydraten**

Koolhydraten bestaan uit een grote groep energieleverende voedingsmiddelen, waarvan sommige (granen, meel, pasta, brood, aardappelen, fruit, peulvruchten) ook vezels, vitaminen en mineralen bevatten. Andere voedingsmiddelen in deze groep zijn pure energieleveranciers, zoals koekjes, suiker, snoep (bonbons), honing en jam. Taarten en andere zoete gerechten zijn waardevol vanwege hun energiegehalte, maar kunnen ook eiwitbronnen zijn, omdat ze eieren en melkproducten bevatten.

Alle koolhydraten in de voeding zijn bij EB belangrijk. De zoete moeten net zo goed gegeten worden als de minder zoete (granen, aardappelen...).

### **Vezels**

Vezels in het voedsel gaan door het spijsverteringsstelsel heen zonder dat ze worden geabsorbeerd. Hoewel ze bijna geen voedingswaarde hebben, zijn ze



toch erg belangrijk voor een normale spijsvertering en helpen ze obstipatie voorkomen.

Vezels zitten in muesli, volkorenbrood, volkorenmeel, volkorenpasta, zilvervliesrijst, linzen, gedroogde vruchten, fruit en groente.

Als er blaren in de mondholte en slokdarm aanwezig zijn, kan het kauwen en doorslikken van vezelrijk voedsel moeilijk zijn. Citrusvruchten (sinaasappelen, mandarijnen, enz.) en tomaten kunnen dan de slijmvliezen irriteren.

Een vezelrijk dieet is veelomvattend en verzadigend, maar caloriearmer, omdat er over het algemeen minder van kan worden gegeten.

## **Vitamines**

Vitamines zijn voedingsstoffen die zeer belangrijk zijn voor groei en gezondheid. De meeste mensen krijgen dagelijks genoeg vitamines binnen als ze een gevarieerd dieet eten.

Er zijn veel verschillende vitamines, die elk verschillende functies hebben:

*vitamine A:* vooral te vinden in lever, wortelen, melk, margarine en vette vis (bijv. makreel). Donkergroene, rode en gele groenten bevatten retinol, die het lichaam omzet in vitamine A. Vitamine A is nodig voor een gezonde huid en slijmvliezen, voor de ogen en voor de ondersteuning van het immuunsysteem.

*vitamine B-groep:* Zit in melkproducten, vlees, eieren, brood, graanproducten en aardappelen. De verschillende subgroepen van vitamine B hebben verschillende functies, bijvoorbeeld om de energie uit koolhydraten optimaal te benutten, om bloed aan te maken en huidvernieuwing te bevorderen en om de eiwitstofwisseling te ondersteunen.

*vitamine C:* Zit in fruit, vooral citrusvruchten en ook in groenten, vooral in groene paprika's en aardappelen. Vitamine C is belangrijk voor wondgenezing en helpt het lichaam bij de ijzeropname.

*vitamine D:* Is samen met calcium nodig om sterke botten en tanden op te bouwen. Vitamine D komt voor in boter, margarine, vette vis, eieren en lever. Levertraan is hiervoor de meest effectieve bron. Vitamine D wordt pas werkzaam in het lichaam als er zonlicht op de huid komt. Alle zuigelingen, met name baby's die borstvoeding krijgen, moeten 1 keer per dag vitamine D in de vorm van druppels (Oleovit) krijgen toegediend. Dit is vooral belangrijk voor kinderen met EB, die weinig zonlicht op hun huid krijgen door de verbanden en kleding met lange mouwen. Daarom is het toedienen van Oleovit tot ver na het eerste levensjaar zinvol.

## **Mineralen**

Mineralen zijn, net als vitamines, essentieel voor groei en gezondheid. In evenwichtige voeding is hiervan doorgaans voldoende aanwezig. Bij EB zijn ijzer, zink, selenium en calcium bijzonder belangrijke mineralen.

*ijzer:* De belangrijkste voedingsbronnen voor ijzer zijn vlees (vooral lever, nieren, rood vlees), brood en granen (vooral gierst, zemelvlokken) en peulvruchten. Flesvoeding voor baby's bevat ijzer en sommige andere babyvoeding, zoals babypap, -beschuit en -koekjes, babysapjes of -potjes zijn ook verrijkt met ijzer.

IJzer in voedsel wordt slechts gedeeltelijk in het lichaam opgenomen, de rest verlaat ongebruikt het lichaam met de ontlasting. Uit dierlijke bronnen (vlees) kan aanzienlijk meer ijzer worden opgenomen dan uit plantaardige bronnen. De ijzeropname kan men verdubbelen door tijdens dezelfde maaltijd vitamine C (bijv. in sinaasappelsap, groene paprika's, enz.) te nemen. Aan een zelfbereide vlees-aardappel-groente-maaltijd voor baby's moet daarom aan het eind nog wat

sinaasappelsap (naast hoogwaardige olie, zoals zonnebloemolie) worden toegevoegd.

IJzer is nodig voor de aanmaak van bloed en voorkomt bloedarmoede. Wanneer de huid kwetsbaar is en talrijke wonden heeft, kan het verlies van ijzer aanzienlijk zijn.

*zink*: Is in de meest uiteenlopende levensmiddelen aanwezig, met name in vis, schaal- en schelpdieren en vlees (vooral lever, nier, hart), maar ook in peulvruchten, soja, paddenstoelen en dadels, melkproducten en brood.

Zink is essentieel voor een snelle wondgenezing en voor het immuunsysteem.

Het maakt ook deel uit van een aantal complexe stofwisselingsprocessen. Omdat bij EB meestal continu wondgenezingsprocessen plaatsvinden, is de behoefte aan zink hoog en wordt het vaak als supplement genomen. Een tekort aan zink leidt niet alleen tot verstoring van de groei en het immuunsysteem, maar ook tot een gebrek aan eetlust.

*selenium*: Vindt men vooral in melkproducten, noten, graanproducten en peulvruchten. Het is (naast vitamine E) een belangrijke beschermingsfactor voor de cellen en het helpt het immuunsysteem bij de productie van antilichamen.

*calcium*: Is te vinden in melk en melkproducten zoals kaas en yoghurt.

Moedermelk en babyvoeding bevatten veel calcium, zodat de meeste kinderen met EB genoeg calcium binnenkrijgen via melk en melkhoudend voedsel.

Calcium is, samen met vitamine D, verantwoordelijk voor de vorming van gezonde botten en tanden. Het is ook belangrijk voor een normale spier- en zenuwfunctie evenals voor bloedstolling.

### **Vitamine- en mineralensupplementen**

Mensen met DEB kunnen moeite hebben om voldoende voedsel te eten.

Tegelijkertijd bestaat er echter een grotere behoefte aan vitamines en mineralen dan bij mensen, die geen EB hebben. Daarom worden vaak vitaminesupplementen voorgeschreven. Houd er rekening mee dat overmatig gebruik van vitamines schadelijk kan zijn! Vraag naar de meest geschikte voedingssupplementen voor uw kind.

### **Water**

Hoewel water vaak niet als een voedingsstof wordt beschouwd, is het toch van levensbelang. Voldoende inname van vocht voorkomt bovendien verstopping.

## **4. Voeding voor verschillende leeftijdsgroepen**

### **4.1. In het eerste levensjaar**

#### **Borstvoeding en moedermelk**

Moedermelk is perfect afgestemd op de groei en ontwikkeling van de baby. Het bevat waardevolle eiwitten (immunoglobuline), die belangrijk zijn voor de afweer van infecties, en prebiotica, die de groei van een normale kolonisatie van darmbacteriën bevorderen. Borstvoeding kan voor het kind ook het risico verkleinen om een allergie te ontwikkelen. Daarom is het voor een baby met EB zeer goed om moedermelk te krijgen, zelfs al is het maar voor korte tijd. Hier zijn enkele tips waar moeders van baby's met EB baat bij hebben gehad:

- Borstvoeding geven is niet per se onmogelijk wanneer uw baby blaren in de mond heeft.

- U kunt op de wangen, lippen en het gehemelte van de baby en op de tepel van de moeder wolvet (Lanolin) of iets dergelijks aanbrengen om de wrijving te verminderen als het kind zoekt en zuigt.
- Door de onderlip van de baby zachtjes aan te raken met een vinger of tepel wordt het kind gestimuleerd zijn mond wijd te openen. Als het dat doet, trekt u het naar de borst. Zorg ervoor dat de baby goed is aangelegd. Daarbij heeft het de hele mond vol borst en zuigt het niet alleen op de tepel!
- Leg uw baby vaak aan en laat het drinken zolang het wil.
- Neem de tijd, zodat jullie geen van beiden druk voelen.
- Als uw borst erg vol is, druk er dan eerst een beetje melk uit, zodat het kind de borst beter kan pakken en zich niet verslikt als er plotseling veel melk in één keer komt.
- Als uw baby pijnlijke wonden in de mond heeft die het drinken belemmeren, kunt u voordat u borstvoeding geeft met een wattenstaafje een verdovende oplossing zoals Herviros® direct op de pijnlijke plek aanbrengen. Let op: als deze oplossing in de mond- en keelholte wordt verspreid, wordt het aanleggen verstoord.
- Schroom niet een beroep te doen op een borstvoedingsdeskundige wanneer u vragen heeft of ergens onzeker over bent.

Als de mond van uw baby te pijnlijk is om te zuigen, of uw baby snel moe is, kunt u de melk uitdrukken of afkolven en de baby voeden met een lepel of een speciaal flesje. Het Haberman®-flesje van Medela (verkrijgbaar bij de apotheek) is hiervoor bijvoorbeeld geschikt, omdat de speen zo is gebouwd dat er geen vacuüm hoeft te worden opgebouwd om te drinken. Zo wordt het gehemelte van het kind ontzien. Het ventiel en de lange hals maken de melkstroom beter te regelen, zodat ook baby's met een zwakke zuigreflex voldoende melk krijgen. Het is belangrijk om de fles niet te stijf aan te drukken, ander wordt de melkstraal tot achterin de keel geperst en verslikt het kind zich en komt de melk in de longen.

Een andere mogelijkheid is om het gat van een normaal verkrijgbare speen met een steriele naald te vergroten of om met een scherpe schaar een kleine kruisvormige insnijding te maken. Steriliseer daarna de speen voor gebruik. Let erop dat uw kind niet hoest of zich verslikt vanwege de nu snellere melkstroom. Soms is het noodzakelijk om het voedingsgehalte van de moedermelk te verhogen. Hiervoor zijn verschillende mogelijkheden. Uw voedingsconsulent kan u adviseren wat voor uw kind het beste is.

### **Melkvoeding**

Misschien besluit u uw kind geen borstvoeding te geven, maar het met flesjes te voeden. Baby's met EB hebben vaak een verhoogde behoefte aan voedingsstoffen, zodat moedermelk alleen misschien niet genoeg is om aan die behoefte te voldoen en een normale groei te garanderen. Om welke reden dan ook, u kunt met uw diëtist het optimale voedingsplan voor uw kind bespreken. Het is bijvoorbeeld mogelijk om aanvullend flesvoeding te geven naast moedermelk, of voedingsstoffen toe te voegen aan de gekolfde moedermelk of het kind verrijkte zuigelingenvoeding te geven.

Als uw baby pijnlijke wonden in de mond heeft die het drinken belemmeren, kunt u voordat u gaat voeden met een wattenstaafje een verdovende oplossing zoals

Herviros® direct op de pijnlijke plekken aanbrengen. Let op: als deze oplossing in de hele mond- en keelholte wordt verspreid, kan het zuigen worden verstoord. Als er veel blaren en wonden in de mond zijn, kan het zuigen ook worden vergemakkelijkt door de zuigopening van het flesje te vergroten (met een steriele naald of een kleine, kruislingse insnijding met een scherpe schaar). Let erop dat uw kind niet hoest of zich verslikt vanwege de nu snellere melkstroom. Bovendien is er in de handel een speciale speen verkrijgbaar, de Haberman®-speen (zie voor meer informatie over de Haberman®-speen: Borstvoeding en moedermelk).

### **Gewichtstoename en verrijkte voeding**

Of een baby zich goed ontwikkelt, kan het beste worden afgelezen aan de toename van het gewicht en de lengte en diameter van het hoofd. Uw kind moet regelmatig worden gewogen om er zeker van te zijn dat het goed groeit. Gebruik indien mogelijk altijd dezelfde weegschaal en weeg uw kind altijd zonder verbanden en kleding of altijd met verbanden en/of kleding. Als uw baby niet genoeg groeit, kan het zijn dat de diëtist u adviseert om extra voedingsstoffen aan afgekolfd moedermelk toe te voegen of een flesvoeding te geven die een hogere concentratie voedingsstoffen heeft dan de gebruikelijke flesvoeding (bijv. Infantrini®).

### **Vruchtensappen en andere dranken**

Baby's hebben normaal gesproken geen extra vocht nodig wanneer zij met borstvoeding of flesvoeding worden gevoed en daarnaast gekoeld gekookt water krijgen als dat nodig is (bijv. bij diarree, hoge koorts, sterk zweten, hoge buitentemperatuur). Vruchtensappen en gezoete thee zijn niet nodig, en daarbij kunnen zoete dranken de eetlust van het kind verminderen. Water is ideaal als dorstlesser. Er moet wel op worden gelet, dat te weinig vochtopname verstopping kan veroorzaken of verergeren. Als u merkt, dat uw kind meer vocht nodig heeft, maar water en ook ongezoete thee weigert, kunt u uw kind goed verdund babysap (minimaal 1 deel water op 1 deel sap) aanbieden zoals bijvoorbeeld verkrijgbaar bij Hipp, enz. Het inslikken van lucht tijdens het drinken kan kolieken veroorzaken, met name als het gat in de speen groter is gemaakt. Zorg ervoor dat de speen altijd volledig gevuld is met de voeding en laat uw baby na het drinken, misschien ook eenmaal tijdens het drinken, boertjes laten door zachtjes op de rug te kloppen (niet wrijven) of het op uw knieën te wiegen.

### **Het spenen – de overgang naar vaste voeding**

Het proces waarbij baby's leren onderscheid te maken tussen zuigen en bijten om geleidelijk aan wat steviger voedsel te kunnen opnemen wordt spenen genoemd. Elke baby is een individu en heeft de tijd nodig om iets nieuws te leren. Meestal is een baby van 5 maanden bereid om bijvoeding te eten, als daar verder niets op tegen is.

Bij baby's met EB kan een wond aan het mondslijmvlies of de tong ertoe leiden dat het veel langer nodig heeft om aan een andere smaak en een vastere consistentie te wennen.

Van belang bij het spenen is, *dat u uw kind de tijd geeft.*

Het is belangrijk dat u de overgang van vloeibaar naar vast voedsel langzaam uitvoert. Het zal uw kind lukken, als het eraan toe is. Er valt niets te winnen,

maar wel veel te verliezen als u het kind een snellere overgang opdringt. In ieder geval mag u uw kind op geen enkele wijze dwingen om bijvoeding te nemen door hem bijvoorbeeld de melkvoeding te ontzeggen. Dat leidt alleen maar tot meer stress en frustratie tijdens de voeding. Raadpleeg bij problemen uw arts of diëtist.

Baby's en kinderen leren vooral door het observeren van hun omgeving en worden daarom sterk beïnvloed door de relatie van de andere gezinsleden met eten en hun voorkeuren en aversies. Voed uw baby zo mogelijk tijdens de gezinsmaaltijd en laat het zo deel uitmaken van deze belangrijke sociale gebeurtenis. Eten moet ook leuk zijn! Uw eigen voeding is net zo belangrijk, vooral als u borstvoeding geeft. Het zorgen voor een pasgeboren baby'tje, en zeker een baby'tje met EB, is zeer vermoeiend en daarom moet u goed voor uzelf en uw gezondheid zorgen door goed te eten en uzelf rust- en ontspanningsmomenten te gunnen. Alleen dan heeft u ook genoeg energie om goed voor uw kind te zorgen! De bijvoeding kan bij baby's met EB op dezelfde manier worden geïntroduceerd als bij alle andere baby's. Eerst vult de bijvoeding een melkvoeding alleen maar aan, maar vervangt deze nog niet. Als uw baby een speciale energierijke voeding krijgt, kan het zijn, dat het nauwelijks eetlust heeft voor stevig voedsel. In dat geval hoeft u zich geen zorgen te maken, zolang u verschillend passend voedsel aanbiedt, wordt aan de behoeften van uw kind voldaan. Hoe ouder uw kind wordt, hoe meer vaste voeding en hoe minder melkvoeding het zal nemen. Melk blijft nog steeds een belangrijke bron van voedingsstoffen.

### **Wat, wanneer en hoe kunt u de voeding aanbieden?**

In veel voedingsbrochures voor baby's en ook bij de kinderarts vindt u een bijvoedingsplan voor welk voedsel u wanneer kunt invoeren. Dit schema is meer een richtlijn dan een tijdschema. Geef uw kind de tijd die het nodig heeft! De bijvoeding kunt u zelf bereiden of kopen in potjes.

- Als u de babyvoeding zelf maakt, zorg er dan voor dat u zoutvrij kookt.
- Pureer het voedsel, maar zeef het niet want dan gaan waardevolle vezels verloren.
- Gebruik een plastic of siliconen babylepeltje. Er zijn ook verschillende bijzonder zachte exemplaren (bijvoorbeeld Flexy® van Dr. Böhm).
- Kies een moment waarop uw baby voldoende honger heeft en u de nodige rust heeft.
- Als uw baby veel honger heeft, is het misschien te ongeduldig om iets nieuws uit te proberen. In dat geval kunt u hem eerst wat melk geven, zodat de ergste honger voorbij is.
- Wees niet teleurgesteld als uw baby het eten eerst weigert. Het moet eerst wennen aan de onbekende smaak en consistentie.
- Verhoog de bijvoeding geleidelijk volgens het bijvoedingsplan, maar houd er rekening mee dat ook bij het leren eten elke baby verschillend is!
- Vanaf ongeveer 9 maanden leren baby's kauwen. Ze vinden het nu ook erg leuk om het eten vast te pakken en in hun handen te houden. Laat dit toe, ook als uw baby verbanden aan de handen heeft en het eten niet alleen in de mond terechtkomt. Deze fase is belangrijk voor de ontwikkeling.

- Geef geen scherp of rauw voedsel. Goed geschikt zijn bijv. bananen, zachte perziken, abrikozen, peren, gekookte wortelen, aardappelen, bieten.
- Laat uw baby tijdens het eten nooit alleen, omdat het zich kan verslikken.

### **Wanneer kan er koemelk worden gegeven?**

Idealiter krijgen alle baby's in het eerste levensjaar moedermelk of zuigelingenvoeding. Kinderen met EB hebben een verhoogde behoefte aan voedingsstoffen. Daarom zouden ze de hun aanbevolen melkvoeding (eventueel een die bijzonder rijk is aan calorieën en voedingsstoffen) gedurende het eerste levensjaar en misschien ook daarna nog moeten drinken.

Het is over het algemeen niet zinvol om kinderen met EB magere of vetarme melk te geven vanwege het lage vet- en dus lage caloriegehalte. Yoghurt kan vanaf 12 maanden worden gegeven. Ook daarmee moet u de caloriearme producten vermijden.

### **Aan het eind van het eerste levensjaar**

Vanaf de 11de of 12de maand kan de baby al aan sommige gezinsmaaltijden deelnemen, op voorwaarde dat deze weinig zout bevatten, niet te pittig zijn en een gepaste consistentie hebben. Als er blaren in de mond zijn, zijn citrusvruchten (bijvoorbeeld sinaasappelen of mandarijnen), tomaten of zure fruitsappen onaangenaam. Koele gerechten en dranken zijn dan meestal prettiger. Voedsel dat de slijmvliezen van mond en hals kan beschadigen of irriteren, zoals crackers, geroosterd brood, brood met harde korst, enz., moet worden vermeden. Als er vis op het menu staat, moet u er goed op letten dat alle graten eruit zijn gehaald. Als u zelf kookt, verwijdert u de harde delen van fruit (bijv. bij appels). Zorg voor een goed, evenwichtig dieet met vooral veel eiwitten en calorieën. Als uw kind weinig eetlust heeft, bied het dan naast de 3 maaltijden voedzame tussendoortjes aan. Melk blijft nog steeds een waardevolle bron van voedingsstoffen. Veel baby's drinken de melk liever uit een flesje dan uit een glas of tuimelbeker.

### **4.2. Na het eerste levensjaar**

Rond de eerste verjaardag kunnen de meeste kinderen met EB aan de gezinsmaaltijd deelnemen, op voorwaarde dat het voedsel niet te gekruid is en de consistentie passend is.

Citrusvruchten (bijv. sinaasappelen, mandarijnen), tomaten of versgeperste sappen kunnen de mondslijmvliezen irriteren. Voedsel dat de mondslijmvliezen kan beschadigen of verwonden, zoals harde broodkorsten, chips of harde rauwe groenten (zoals wortelen) moet worden vermeden. Klein rond voedsel, zoals druiven of cherytomatjes, moet voor kleine kinderen in stukjes worden gesneden. Anders zou het in zijn geheel kunnen worden ingeslikt en, als het dan in de luchtpijp komt, tot verstikking kunnen leiden. Daarom mogen kinderen tot 5 jaar over het algemeen geen snoepjes of pinda's krijgen!

Vis is een zeer waardevol voedingsmiddel maar let er goed op dat alle graten verwijderd zijn.

Het belangrijkste is dat het kind graag eet, en als een kind met EB aan gepureerd voedsel de voorkeur blijft geven, kan dat gerust worden toegestaan. Dit hoeft niet als gebrek aan vooruitgang te worden gezien. Er moet op gelet worden, dat het dieet evenwichtig is en veel eiwitten bevat. Als uw kind weinig eetlust heeft, bied het dan dagelijks 3 kleine maaltijden en extra voedzame tussendoortjes aan.

Melk blijft nog steeds een belangrijke bron van voedingsstoffen. Sommige jonge kinderen kunnen moeilijk afscheid nemen van het flesje. Toch zouden ze zo snel mogelijk moeten overstappen op het drinken uit een beker, omdat flesjes schade aan de tanden kunnen veroorzaken. Dit is zeker het geval als het kind 's nachts flesjes krijgt of vaak van het flesje drinkt.

### **5. Problemen bij ernstige, gegeneraliseerde recessief dystrofische EB**

Het voornaamste probleem bij RDEB is dat [wonden littekens nalaten bij de genezing](#) en [dat er ook sprake is van contracties](#). Bij deze vorm gebeurt het vaak dat [handen en voeten vergroeien](#) en dat hun functioneren zwaar aangetast wordt.

Vaak voorkomende [pijnlijke slijmvliesblaren en -wonden in de mond- en keelholte](#) kunnen ertoe leiden dat minder voedsel wordt opgenomen. Als dat het geval is, kunt u direct op de pijnlijke plekken met een wattenstaafje een verdovende oplossing zoals Herviros® aanbrengen om de klachten te verlichten. Een andere complicatie is dat [de mond moeilijk kan worden geopend](#) en de tong gefixeerd is. Door de littekenvorming kunnen [ook vernauwingen aan de slokdarm](#) ontstaan en kan voedselopname door de mond [tijdelijk onmogelijk](#) zijn. Deze kinderen lijden ook vaak aan [chronische obstipatie \(verstopping\)](#).

Kinderen met een ernstige, dystrofische EB kunnen vaak niet voldoende eten voor optimale groei en wondgenezing. Dit vermindert hun levenskwaliteit significant en is één van de vele angsten en zorgen van ouders. Problemen in de mond en de slokdarm kunnen leiden tot langzame, vermoeiende en soms ook pijnlijke voedingen. Zulke ervaringen leiden er vaak toe dat het kind weigert te eten of nieuwe voeding niet wil uitproberen. Een onplezierige herinnering aan pijnlijk slikken of verslikken is voldoende om tot lang na deze ervaring het vertrouwen in het eetproces te verstoren. De angst voor eten blijft dan bestaan.

Als de problemen bij het eten en slikken aanhouden, kan het gebeuren dat de ene maaltijd zonder wezenlijke tussentijd in de volgende overgaat.

Dit is om de volgende redenen ongunstig:

- Het is vermoeiend en vervelend voor het kind en zijn verzorgers en het eten is niet meer wat het ook moet zijn: een aangename ervaring.
- Het is zeer tijdrovend en er blijft te weinig tijd over voor andere activiteiten.
- Het verhindert de ontwikkeling van eetlust.
- Het bevordert tandschade.
- Het bevordert obstipatie.

Door de gerechten te pureren kan het kind sneller en zonder grote oplettenheid eten (zie ook: 9.2. Gepureerd voedsel). Het begrenzen van de duur van het eten vermindert de frustratie bij alle betrokkenen en ook de negatieve associaties met eten.

Het is enerzijds belangrijk om het kind te helpen bij het eten en bij het beëindigen van het eten en anderzijds het kind voldoende tijd te geven om te spelen. Prijs niet alleen de grote, maar ook de kleine vooruitgang en dwing uw kind nooit om te eten. Dat roept angst op en is op de lange termijn contraproductief.

Het zelfstandig eten van patiënten met EB moet in ieder geval worden ondersteund. Zo zijn er speciale lepelbeugels die worden bevestigd aan de hand of onderarm wanneer de vingers zijn vergroeid en het vasthouden van bestek niet meer lukt.

## **6. Suiker en tandverzorging**

De conditie van de tanden heeft veel invloed op de voedselopname. Hoe beter de gezondheid van de tanden, hoe gemakkelijker het bijten en kauwen is, hoe sneller en minder voorzichtig de persoon kan eten.

Het ontstaan van cariës bij DEB-patiënten wordt door verschillende factoren bespoedigd. Zo wordt zorgvuldig tandenpoetsen bijvoorbeeld bemoeilijkt door de kwetsbare slijmvliezen en de littekens in de mond met de daaruit voortkomende vernauwing. Bovendien belemmert een beperkte mobiliteit van de tong het verwijderen van voedselresten. Aan de andere kant is voedsel met veel calorieën en daarom veel suiker nodig om aan de verhoogde calorie-eisen te voldoen

Cariës of tandbederf ontstaat wanneer de bacteriën, die op de tanden zitten, met de suiker uit het voedsel reageren en daarbij zuur vormen. Dit zuur tast eerst het tandglazuur aan, daarna ook het onderliggende tandbot en het breekt dit af. De cariës, die hierdoor ontstaat, kan pijnlijk zijn en de aangetaste tanden moeten gevuld of getrokken worden. Het is van groot belang voor de gezondheid van de tanden om voldoende pauzes tussen de maaltijden en het drinken van suikerhoudende dranken in te lassen. Dan neutraliseert het speeksel de zuren en de tandstructuur wordt weer opgebouwd. Het gaat dus niet zozeer om de hoeveelheid suiker die wordt geconsumeerd, maar vooral om de frequentie en de duur van de suikerconsumptie. Het is veel schadelijker voor de tanden als er de hele dag door suikerhoudende limonade wordt gedronken of telkens een stukje chocolade wordt gegeten dan grote hoeveelheden zoetheid die bij de hoofdmaaltijd worden gegeten. Er is dus een compromis nodig tussen suiker als belangrijke energiebron enerzijds en de gezondheid van de tanden anderzijds. Hieronder volgen nog een aantal belangrijke punten.

- Baby's mogen geen suikerhoudende drankjes in het flesje of de tuimelbeker krijgen.  
Gekookt water is de ideale dorstlesser!
- Fopspenen moeten voorzichtig worden gebruikt, omdat ze blaren kunnen veroorzaken. Als ze worden gebruikt, dompel ze dan in geen geval in honing of siroop.
- Gepaste dranken voor baby's zijn water, babyvoeding, koemelk (op de juiste leeftijd) en goed verdund vruchtensap.
- Limonades moeten absoluut worden vermeden. Deze bevatten veel suiker en zuur die de tanden beschadigen.
- Baby's onder de 1 jaar moet u geen zoetheid geven. Ze kunnen te veel wennen aan de smaak en dan ander voedsel weigeren!
- Als u zoetheid geeft, kunt u dat het beste bij de hoofdmaaltijd doen en niet als tussendoortje.
- Ga regelmatig met uw kind naar de tandarts, het liefst elke 3 maanden.
- Neem uw kind mee om te kijken als u zelf behandeld wordt, zodat het aan de situatie kan wennen.



- Zorg ervoor dat uw tanden cariësvrij zijn. Cariës is overdraagbaar en wordt door ouders aan het kind doorgegeven.
- Bezoek een tandarts, zodra uw kind de eerste tanden heeft, om tips te krijgen over optimale tandverzorging, mondspoelingen, fluormedicatie, enz. Ideaal zou zijn een tandarts te vinden, die ervaring met EB heeft.

## **7. Obstipatie (verstopping)**

Obstipatie bij baby's en jonge kinderen is vaak het gevolg van een te lage vochtopname door verminderde eetlust en/of door toegenomen behoefte (bijv. bij warm weer). Een baby met EB met uitgesproken blaarvorming kan een aanzienlijk hoger vochtverbruik hebben. IJzersupplementen kunnen verstopping verergeren. Dit kan zich echter net zo goed zonder duidelijke reden ontwikkelen.

Als een baby met EB zich moet inspannen om de darm te legen, kan een vrij zachte ontlasting ook pijn en blaren veroorzaken in het gebied van de gevoelige huid van de anus. De angst voor pijn bij de ontlasting kan leiden tot het onderdrukken van de stoelgang, waardoor een vicieuze cirkel ontstaat: de ingehouden ontlasting wordt steeds droger en harder en veroorzaakt daardoor ook steeds meer pijn bij het legen. Bovendien worden de eetlust en het algehele welzijn verminderd.

Om obstipatie te voorkomen is het onder andere belangrijk dat uw kind veel drinkt.

Als uw kind water (gekookt en afgekoeld) afwijst, kunt u goed verdund vers vruchtensap aanbieden (bijv. 1 tl sap in 100 ml water) of kant-en-klaar babysap, ten minste 1:1 verdund.

Zodra u uw baby bijvoeding geeft, geeft u dagelijks groente- en fruitpuree. Houd er rekening mee, dat bananen, blauwe bessen en rijst stoppend kunnen werken. Potjes met appel of peer daarentegen bevorderen de ontlasting.

Volkorenproducten mogen niet aan baby's worden gegeven!

Vanaf 8 maanden kan Optifibre® langzaam ingevoerd worden. Dit bevat oplosbare, smaakloze vezels en is verkrijgbaar bij de apotheek. Als er ondanks deze maatregelen verstopping ontstaat, kan een mild laxeermiddel nuttig zijn. Het beste is om dit regelmatig en preventief te geven, en niet alleen bij hardnekkige obstipatie, als de vicieuze cirkel van 'pijn bij de stoelgang – angst voor pijn – onderdrukking van de stoelgang – pijn' al in gang is gezet. Een ander zeer efficiënt middel bij EB is Movicol® (werkzame stof: Macrogol). Dit kan door uw arts worden voorgeschreven.

## **8. Bloedarmoede (anemie) en ijzertekort**

Kinderen met EB kunnen om twee redenen bloedarmoede krijgen. Enerzijds verliezen zij bloed via de wonden, als de huid heel kwetsbaar is. Dit kan inwendig plaatsvinden (mond, slokdarm, darm en anus) of uitwendig via wonden op de huid. Aan de andere kant is vlees (wat de beste bron van ijzer is) voor sommige kinderen moeilijk tot onmogelijk om te kauwen en door te slikken. Chronische bloedarmoede leidt tot vermoeidheid en lusteloosheid. Een vroeg teken hiervan is als het kind op school slechts een korte aandachtsboog heeft of 's middags lusteloos is. Bloedarmoede heeft een negatieve invloed op wondgenezing en heeft ook andere, subtiele gevolgen voor de gezondheid.

Helaas veroorzaakt ijzermedicatie vaak obstipatie (soms kan het tot diarree leiden), vooral wanneer het op een lege maag wordt genomen. Het is heel

belangrijk dat ongewenste bijwerkingen worden behandeld, zodat het ijzer verder kan worden opgenomen. IJzer kan als capsule of vloeistof worden toegediend. IJzer wordt veel makkelijker door het lichaam opgenomen als het tegelijkertijd met vitamine C wordt genomen (in poeder of in de vorm van groente of fruit). Het gelijktijdig gebruik van zink moet echter worden vermeden (houd een tussentijd aan van minimaal 2 uur), aangezien de opname van beide spoorelementen dan wordt verminderd. In zeldzame gevallen wordt ijzer ook toegediend via een infuus in een ader.

## 9. Specifieke vragen

### 9.1. Uw baby kan of wil niet eten?

Hoewel het gemakkelijk is om alles te wijten aan de complicaties van EB, hebben normale gebeurtenissen zoals kinderziektes en verschillende infecties met koortsverschijnselen invloed op het eten en drinken. Dit is onvermijdelijk bij de ontwikkeling van een kind (en bovendien belangrijk voor de ontwikkeling van het immuunsysteem), maar ook zeer vermoeiend voor de ouders.

Kinderen voelen stemmingen van hun ouders heel goed aan, dus als uw kind een dag heeft waarop het erg weinig tot zich neemt (om welke reden dan ook), probeer uw zorgen dan niet te tonen om het niet onzeker te maken.

Een kind dat gewend is aan een voedzaam dieet als het goed met hem gaat, zal dat voedsel ook beter accepteren als het maar weinig kan eten. Daarom is het beter om 'trucjes' toe te passen om de voedingswaarde van het dagelijkse voedsel te verhogen. Bereid veel voedsel met eieren, vlees, vis, melk, kaas en gebruik het caloriegehalte van vetrijke voedingsmiddelen (zoals boter, olie, mayonaise, slagroom, crème fraîche, mascarpone...).

- 2-3 eetlepels slagroom of crème fraîche door aardappelpuree, sauzen, soepen, yoghurt, puddingen, crèmes, appelmoes.
- Veel boter, roomkaas, amandel- of notenpasta op brood en koekjes.
- Geraspte kaas, mayonaise, boter, roomkaas, crème fraîche, zure room door spaghetti, aardappelen, groenten, eiergerechten...
- 1-2 theelepels jam, rijpe stukjes banaan etc. in griesmeelpudding, rijstpudding, yoghurt.
- Gebruik vetrijke producten (bijv. volle yoghurt of Griekse yoghurt, de vette kaas, enz.).
- Bereid hartige dips en spreads, b.v. gepureerde avocado met mayonaise, smeerleverworst vermengd met mayonaise/crème fraîche.
- Bereid zoete dips, bijv. jam met crème fraîche of mascarpone.
- ...en andere 'trucjes' die u nog invallen en overeenkomen met de voorkeuren van uw kind.

### 9.2. Gepureerd voedsel

Sommige kinderen kunnen alleen zeer zacht, gepureerd of vloeibaar voedsel eten. Dat zal snel saai worden als het alleen bestaat uit soep en ijs. Maar als er passende gezinsmaaltijden in het maaltijdplan worden opgenomen, wordt het eten gevarieerder en, net zo belangrijk, het kind zal zich minder 'anders' voelen. Kinderen willen het voedsel vaak zien voor het wordt gepureerd om te weten dat zij hetzelfde als de andere gezinsleden krijgen. Gepureerd eten ziet er veel

aantrekkelijker uit als alles afzonderlijk wordt gepureerd en gekleurde voedingsmiddelen zoals wortelen, aardappelen of erwten contrasteren met het vlees. Zo kan het kind ook de verschillende smaken van elk voedingsmiddel leren kennen.

Bij een wond aan het mondslijmvlies kan het zijn dat koel, koud of zelfs licht bevroren voedsel als aangenaam wordt ervaren.

Sommige gerechten kunnen vooraf in grote hoeveelheden worden bereid en per portie ingevroren worden om te gebruiken als de gezinsmaaltijd niet geschikt is om te pureren.

Soep, melk, slagroom of sauzen zijn het meest geschikt om als vloeistof toe te voegen bij het pureren. Wanneer water wordt gebruikt, wordt het voedingsgehalte van de puree verdund en gaat het flauw smaken.

Het voedsel kan beter niet worden gezeefd, omdat dan het vezelgehalte wordt verlaagd.

### 9.3. Aanvullende voeding

Als kauwen en slikken zeer moeilijk is voor uw kind, helpen bovengenoemde suggesties slechts gedeeltelijk om aan de verhoogde voedingsbehoefte te voldoen. Gelukkig is er een grote keuze aan kant-en-klare aanvullende voeding. Zij zijn verkrijgbaar in verschillende bereidingen:

- Volledige voeding: wordt meestal geproduceerd als drankjes of crèmes. Hiermee kunt u een maaltijd aanvullen of vervangen. Omdat ze 'kindvriendelijk' zijn verpakt (kleurrijke verpakkingen met een rietje), nemen kinderen ze graag mee naar school voor de pauze.
- Modules: worden toegediend naast de maaltijden. Zij bevatten een bepaalde voedingsstof in een hoge concentratie, bijvoorbeeld veel calorieën, eiwitrijk, rijk aan vet of vezels.

Neem daarom contact op met een diëtist voor de laatste informatie en voor het aanvullende voedsel dat het beste bij uw individuele behoeften past.

Het is zinvol om steeds af te wisselen met de producten, omdat kinderen een smaak snel zat zijn.

### 9.4. Verwijding van de slokdarm (Oesofagusdilatatie)

Kinderen met RDEB ontwikkelen vaak een vernauwing van de slokdarm, die tot slikproblemen leidt. Soms belemmert dit zelfs de opname van vocht. Een slokdarmverwijding is een chirurgische ingreep waarbij de slokdarm voorzichtig onder verdoving wordt opgerekt en zo het vernauwde gebied (strictuur) wordt vergroot. Bij sommige kinderen kan dit de slikproblemen aanzienlijk verbeteren. Meestal moet de ingreep van tijd tot tijd herhaald worden.

Als kinderen ondanks het oprekken van de slokdarm moeite hebben om voldoende voedsel te eten, kan een maagsonde worden aanbevolen.

### 9.5. Neussonde en PEG-sonde

Een wond in het mondslijmvlies en pijnlijk slikken hebben een zeer negatief effect op het eten en verminderen de inname van voedsel aanzienlijk.

Door een deel van het benodigde voedsel rechtstreeks in de maag te brengen (waardoor de 'probleemgebieden' mond, keel en slokdarm worden omzeild), kan het kind blijven genieten van de gerechten die het wel kan eten. De voedingsstoffen die het 'mist', krijgt hij vervolgens via een sonde binnen.

Neussondes (zachte, dunne slangen die via de neus in de slokdarm en de maag worden ingebracht) worden zelden aanbevolen, en alleen voor korte tijd.

Kinderen wijzen ze begrijpelijkerwijs af, omdat ze duidelijk zichtbaar zijn en bovendien zijn de sondes moeilijk op de kwetsbare huid vast te zetten. Bij de zogenaamde PEG-sondes (PEG = **P**ercutane **E**ndoscopische **G**astrostomie) wordt de maagsonde bij een eenvoudige chirurgische ingreep direct door de buikwand in de maag geleid.

Het aansluitstuk dat aan de buitenkant op de buikwand ligt, bestaat uit een knop met deksel waar een slang op wordt aangesloten bij het toedienen van voedsel. Een groot voordeel hiervan is, dat deze door de kleding wordt verborgen. Bovendien kan een PEG-sonde op elk moment weer worden verwijderd als deze niet meer nodig is. De sonde kan weinig of veel worden gebruikt. Het kind eet en drinkt zoveel het wil en de rest kan dan via de sonde worden gegeven. De sonde kan ook worden gebruikt om slecht smakende medicijnen toe te dienen.

### Voeding via de PEG-sonde

Het is niet aan te bevelen om gepureerd voedsel via de neus- of PEG-sonde toe te dienen, omdat deze verstopt kan raken en bovendien kunnen er schadelijke bacteriën in groeien. Uw arts kan u speciale sondevoedingen voorschrijven. De diëtist zal u het meest geschikte product aanbevelen, afhankelijk van de leeftijd en de speciale behoeften van het kind.

Er zijn veel verschillende manieren waarop en hoe de sondevoeding wordt gegeven. Elk kind heeft individuele behoeften en ook de dagindeling is in elk gezin anders. Daar houdt de diëtist rekening mee bij het opmaken van een passend plan.

De drie meest voorkomende mogelijkheden zijn:

- na het eten een kleine hoeveelheid, bijv. 50 ml, toedienen via de sonde als het kind niets of weinig heeft gegeten;
- in de avonduren druppelsgewijs toedienen, wanneer het kind slaapt, bijv. 300 ml van 20.00 tot 23.00 uur;
- in de nacht druppelsgewijs toedienen, maar dat heeft het nadeel dat het kind 's ochtends geen honger heeft.

Hoewel men van nature niets eet 's nachts, geven veel kinderen met EB er de voorkeur aan om 's nachts sondevoeding te krijgen, zodat er overdag tijd over blijft voor eten en drinken via de mond en voor andere activiteiten.

De nachtelijke voeding kan ertoe leiden dat het kind 's nachts naar de wc moet, waardoor de nachtrust van het kind en de ouders wordt verstoord. Dat komt vaker voor als er meer dan 500 ml wordt gesondeerd.

De voeding via de PEG-sonde kan dus in elk gezin aan de individuele gewoonten en omstandigheden worden aangepast, zodat dit goed in de normale dagindeling kan worden geïntegreerd.

## 10. Informatie

Een deel van deze informatie is gebaseerd op de vertaling en aanpassing van de brochure 'Nutrition in EB for Children over 1 year of Age' van Lesley Haynes (kindervoedingsadviseur voor EB, Londen, Verenigd Koninkrijk).

## **VOEDING BIJ ERNSTIGE GEGENERALISEERDE JEB**

### **1. Inleiding**

Eten en drinken speelt bij alle mensen, gezond of ziek, een grote rol. Dat is niet alleen omdat voeding een levensvoorwaarde is, maar ook omdat eten belangrijk is voor het persoonlijk welbevinden.

Helaas zorgen de complicaties van de ziekte bij baby's met ernstige gegeneraliseerde junctionele EB ervoor, dat er van langdurige voordelen van optimale voeding geen sprake is. Toch kan voeding de levenskwaliteit van de baby verbeteren.

Hieronder vindt u algemene informatie over voeding van baby's met EB. Voor verdere vragen kunt u zich tijdens een persoonlijk gesprek laten adviseren door uw diëtist of arts!

Het zorgen voor een pasgeboren baby'tje, en zeker een baby'tje met EB, is zeer vermoeiend en daarom moet u goed voor uzelf en uw gezondheid zorgen door goed te eten en uzelf rust- en ontspanningsmomenten te gunnen. Alleen dan heeft u ook genoeg energie om goed voor uw kind te zorgen!

#### **Het belangrijkste samengevat**

- **Blaren en wonden aan het slijmvlies in de mond- en keelholte kunnen tot gevolg hebben dat voedselopname moeilijker is.**
- **Borstvoeding geven is niet per se onmogelijk wanneer uw baby blaren in de mond heeft.**
- **Een individueel voedingsadvies kan hulp bieden.**

## **2. Het voeden van een baby met EB Borstvoeding en moedermelk**

Moedermelk is perfect afgestemd op de groei en ontwikkeling van de baby. Het bevat waardevolle eiwitten (immunoglobuline), die belangrijk zijn voor de afweer van infecties, en prebiotica, die de groei van een normale kolonisatie van darmbacteriën bevorderen. Borstvoeding kan voor het kind ook het risico verkleinen om een allergie te ontwikkelen. Daarom is het voor een baby met EB zeer goed om moedermelk te krijgen, zelfs al is het maar voor korte tijd. Hier zijn enkele tips waar moeders van baby's met EB baat bij hebben gehad:

- Borstvoeding geven is niet per se onmogelijk wanneer uw baby blaren in de mond heeft.
- U kunt op de wangen, lippen en het gehemelte van de baby en op de tepel van de moeder wolvet (Lanolin) of iets dergelijks aanbrengen om de wrijving te verminderen als het kind zoekt en zuigt.
- Door de onderlip van de baby zachtjes aan te raken met een vinger of tepel wordt het kind gestimuleerd zijn mond wijd te openen. Als het dat doet, trekt u het naar de borst. Zorg ervoor dat de baby goed is aangelegd. Daarbij heeft het de hele mond vol borst en zuigt het niet alleen op de tepel!
- Leg uw baby vaak aan en laat het drinken zolang het wil.
- Neem de tijd, zodat jullie geen van beiden druk voelen.
- Als uw borst erg vol is, druk er dan eerst een beetje melk uit, zodat het kind de borst beter kan pakken en zich niet verslikt als er plotseling veel melk in één keer komt.
- Als uw baby pijnlijke wonden in de mond heeft die het drinken belemmeren, kunt u voordat u borstvoeding geeft met een wattenstaafje een verdovende oplossing zoals Herviros® direct op de pijnlijke plek aanbrengen. Let op: als deze oplossing in de mond- en keelholte wordt verspreid, wordt het aanleggen verstoord.
- Schroom niet een beroep te doen op een borstvoedingsdeskundige wanneer u vragen heeft of ergens onzeker over bent.

Als de mond van uw baby te pijnlijk is om te zuigen, of uw baby snel moe is, kunt u de melk uitdrukken of afkolven en de baby voeden met een lepel of een speciaal flesje. Het Haberman®-flesje van Medela (verkrijgbaar bij de apotheek) is hiervoor bijvoorbeeld geschikt, omdat de speen zo is gebouwd dat er geen vacuüm hoeft te worden opgebouwd om te drinken. Zo wordt het gehemelte van het kind ontzien. Het ventiel en de lange hals maken de melkstroom beter te regelen, zodat ook baby's met een zwakke zuigreflex voldoende melk krijgen. Het is belangrijk om de fles niet te stijf aan te drukken, anders wordt de melkstraal tot achterin de keel geperst en verslikt het kind zich en komt de melk in de longen.

Een andere mogelijkheid is om het gat van een normaal verkrijgbare speen met een steriele naald te vergroten of om met een scherpe schaar een kleine kruisvormige insnijding te maken. Steriliseer daarna de speen voor gebruik. Let erop dat uw kind niet hoest of zich verslikt vanwege de nu snellere melkstroom. Soms is het noodzakelijk om het voedingsgehalte van de moedermelk te verhogen. Hiervoor zijn verschillende mogelijkheden. Uw voedingsconsulent kan u adviseren wat voor uw kind het beste is.

## **Melkvoeding**

Misschien besluit u uw kind geen borstvoeding te geven, maar het met flesjes te voeden. Baby's met EB hebben vaak een verhoogde behoefte aan voedingsstoffen, zodat moedermelk alleen misschien niet genoeg is om aan die behoefte te voldoen en een normale groei te garanderen. Om welke reden dan ook, u kunt met uw diëtist het optimale voedingsplan voor uw kind bespreken. Het is bijvoorbeeld mogelijk om aanvullend flesvoeding te geven naast moedermelk, of voedingsstoffen toe te voegen aan de gekolfde moedermelk of het kind verrijkte zuigelingenvoeding te geven.

Als uw baby pijnlijke wonden in de mond heeft die het drinken belemmeren, kunt u voordat u gaat voeden met een wattenstaafje een verdovende oplossing zoals Herviros® direct op de pijnlijke plekken aanbrengen. Let op: als deze oplossing in de hele mond- en keelholte wordt verspreid, kan het zuigen worden verstoord. Als er veel blaren en wonden in de mond zijn, kan het zuigen ook worden vergemakkelijkt door de zuigopening van het flesje te vergroten (met een steriele naald of een kleine, kruislingse insnijding met een scherpe schaar). Let erop dat uw kind niet hoest of zich verslikt vanwege de nu snellere melkstroom. Daarnaast is in de handel een speciale speen verkrijgbaar, de Haberman®-speen (zie voor meer informatie over de Haberman®-speen: Borstvoeding en moedermelk).

## **Gewichtstoename en verrijkte voeding**

Gebruik indien mogelijk altijd dezelfde weegschaal en weeg uw kind altijd zonder verbanden en kleding of altijd met verbanden en/of kleding. Als uw baby niet genoeg groeit, kan het zijn dat de diëtist u adviseert om extra voedingsstoffen aan afgekolfde moedermelk toe te voegen of een flesvoeding te geven die een hogere concentratie voedingsstoffen heeft dan de gebruikelijke flesvoeding (bijv. Infantrini®).

## **Vruchtensappen en andere dranken**

Baby's hebben normaal gesproken geen extra vocht nodig wanneer zij met borstvoeding of flesvoeding worden gevoed en daarnaast gekoeld gekookt water krijgen als dat nodig is (bijv. bij diarree, hoge koorts, sterk zweten, hoge buitentemperatuur). Vruchtensappen en gezoete thee zijn niet nodig, en daarbij kunnen zoete dranken de eetlust van het kind verminderen. Water is ideaal als dorstlesser. Er moet wel op worden gelet, dat te weinig vochtopname verstopping kan veroorzaken of verergeren. Als u merkt, dat uw kind meer vocht nodig heeft, maar water en ook ongezoete thee weigert, kunt u uw kind goed verdund babysap (minimaal 1 deel water op 1 deel sap) aanbieden zoals bijvoorbeeld verkrijgbaar bij Hipp, enz. Het inslikken van lucht tijdens het drinken kan kolieken veroorzaken, met name als het gat in de speen groter is gemaakt. Zorg ervoor dat de speen altijd volledig gevuld is met de voeding en laat uw baby na het drinken, misschien ook eenmaal tijdens het drinken, boertjes laten door zachtjes op de rug te kloppen (niet wrijven) of het op uw knieën te wiegen.

## **Bijvoeden en afwennen**

Het proces waarbij baby's leren onderscheid te maken tussen zuigen en bijten om geleidelijk aan wat steviger voedsel te kunnen opnemen wordt spenen genoemd. Elke baby is een individu en heeft de tijd nodig om iets nieuws te leren. Bij baby's met EB kan een wond aan het mondslijmvlies of de tong ertoe

leiden dat het veel langer nodig heeft om aan een andere smaak en een vastere consistentie te wennen. Uw baby zal het u duidelijk maken als het aan steviger voedsel toe is.

Als uw baby met ernstige gegeneraliseerde JEB geen aanstalten maakt om vaste voeding te nemen of dat afwijst is dat niet ongebruikelijk en kunt u de gebruikelijke melkvoeding blijven geven. Zorg er dan voor dat de baby voldoende calorieën en alle belangrijke voedingsstoffen krijgt die het voor zijn gewicht nodig heeft. Laat uw diëtist u hierover informeren.

### **3. Obstipatie Preventie en behandeling**

Obstipatie bij baby's en jonge kinderen is vaak het gevolg van een te lage vochtopname door verminderde eetlust en/of door toegenomen behoefte (bijv. bij warm weer). Een baby met EB met uitgesproken blaarvorming kan een aanzienlijk hoger vochtverbruik hebben. IJzersupplementen kunnen verstopping verergeren. Dit kan zich echter net zo goed zonder duidelijke reden ontwikkelen.

Als een baby met EB zich moet inspannen om de darm te legen, kan een vrij zachte ontlasting ook pijn en blaren veroorzaken in het gebied van de gevoelige huid van de anus. De angst voor pijn bij de ontlasting kan leiden tot het onderdrukken van de stoelgang, waardoor een vicieuze cirkel ontstaat: de ingehouden ontlasting wordt steeds droger en harder en veroorzaakt daardoor ook steeds meer pijn bij het legen. Bovendien worden de eetlust en het algehele welzijn verminderd.

Om obstipatie te voorkomen is het onder andere belangrijk dat uw kind veel drinkt.

Als uw kind water (gekookt en afgekoeld) afwijst, kunt u goed verdund vers vruchtensap aanbieden (bijv. 1 tl sap in 100 ml water) of kant-en-klaar babysap, ten minste 1:1 verdund.

Als u uw baby bijvoeding geeft, geeft u dagelijks groente- en fruitpuree. Houd er rekening mee, dat bananen, blauwe bessen en rijst stoppend kunnen werken. Potjes met appel of peer daarentegen bevorderen de ontlasting.

Volkorenproducten mogen niet aan baby's worden gegeven!

Vanaf 8 maanden kan Optifibre® langzaam ingevoerd worden. Dit bevat oplosbare, smaakloze vezels en is verkrijgbaar bij de apotheek. Als er ondanks deze maatregelen verstopping ontstaat, kan een mild laxeermiddel nuttig zijn. Het beste is om dit regelmatig en preventief te geven, en niet alleen bij hardnekkige obstipatie, als de vicieuze cirkel van 'pijn bij de stoelgang – angst voor pijn – onderdrukking van de stoelgang – pijn' al in gang is gezet. Een zeer efficiënt middel is Movicol® (werkzame stof: Macrogol). Dit kan door uw arts worden voorgeschreven.



## **VOEDING BIJ GEGENERALISEERDE INTERMEDIAIRE JEB**

### **1. Inleiding**

Eten en drinken speelt bij alle mensen, gezond of ziek, een grote rol. Dat is niet alleen omdat voeding een levensvoorwaarde is, maar ook omdat eten belangrijk is voor het persoonlijk welbevinden en het speelt een belangrijke rol binnen het gezin en de samenleving.

We richten onze dagindeling bijvoorbeeld rondom de maaltijden in. In veel gezinnen is het gezamenlijk eten, waarbij alle gezinsleden samenkomen, een belangrijk moment. Ook vieren we feestdagen met 'feestmaaltijden'.

Eten gaat dus niet alleen om opname van voedingsstoffen, maar ook om genieten! Als voeding bovendien goed en gevarieerd is en rijk aan voedingsstoffen levert het ook een belangrijke bijdrage aan de gezondheid.

Het zorgen voor een pasgeboren baby'tje, en zeker een baby'tje met EB, is zeer vermoeiend en daarom moet u goed voor uzelf en uw gezondheid zorgen door goed te eten en uzelf rust- en ontspanningsmomenten te gunnen. Alleen dan heeft u ook genoeg energie om goed voor uw kind te zorgen!

Hieronder vindt u algemene informatie en tips. Voor specifieke vragen kunt u contact opnemen met uw diëtist of arts.

#### **Het belangrijkste samengevat**

- **Blaren en wonden aan het slijmvlies in de mond- en keelholte kunnen tot gevolg hebben dat voedselopname moeilijker is.**
- **Gebreken aan het tandglazuur komen bij JEB vaak voor, wat leidt tot een sterk verhoogde gevoeligheid voor cariës.**
- **Preventie door een evenwichtige voeding en een individueel voedingsadvies is aan te bevelen.**
- **Alle maatregelen moeten met controles worden geëvalueerd.**

## 2. Belang van voeding bij EB

Goede voeding is, of we nu EB hebben of niet, voor iedereen en vooral tijdens de groei belangrijk. Baby's die geen EB hebben, gebruiken het grootste deel van hun voeding voor de groei. Omdat de huid van EB-kinderen zeer kwetsbaar is, hebben ze niet alleen voedsel nodig voor een normale groei, maar ook voor:

- het vervangen van [voedingsstoffen](#) die via open wonden verloren gaan;
- levering van extra voedingsstoffen, die nodig zijn voor een snelle wondgenezing;
- [ondersteuning van het lichaam](#) om infecties in het gebied van de beschadigde huid te bestrijden;
- ondersteuning van [een goed werkende darmactiviteit](#) en het voorkómen van obstipatie.

Alle baby's, inclusief baby's met EB, hebben 'slechte' dagen, bijvoorbeeld wanneer de tandjes doorkomen of ze zich om andere redenen niet lekker voelen, waardoor ze minder voedsel opnemen. Baby's met EB kunnen ook blaren in hun mond en slokdarm ontwikkelen en hierdoor beduidend minder eten. Het is te begrijpen, dat ouders zich hier zorgen om maken, maar als baby's dat voelen, wijzen ze voedsel vaak nog meer af. Daarom is het belangrijk om het beste uit de 'goede' dagen te halen en te zorgen voor voedsel, dat rijk is aan voedingsstoffen.

## 3. Algemeen

Alle baby's en kinderen hebben een goede voeding nodig. Het is de basis voor hun groei en een goede levenskwaliteit. EB is niet met een specifiek dieet te genezen, bijvoorbeeld door bepaalde levensmiddelen te vermijden of door bepaalde voedingsstoffen in grote hoeveelheden te nemen. Een [optimale inname van voedingsstoffen](#) kan [de groei, het immuunsysteem en de wondgenezing](#) wel zo goed mogelijk [ondersteunen](#). De verstrekte informatie is algemeen en kan daarom niet voor alle situaties oplossingen bieden. Als u voor uw kind de beste voeding wilt vinden, kunt u dat met een [voedingsdeskundige](#) bespreken. Deze kan samen met u een individueel en goed uitvoerbaar plan opstellen, dat telkens opnieuw moet worden aangepast aan de veranderende behoeften van uw kind.

Een [evenwichtige voeding](#) bevat in verschillende verhoudingen:

- proteïne (eiwitten)
- vetten
- koolhydraten
- vezels
- vitamines
- mineralen
- water

Dat is niet zo ingewikkeld als het lijkt, omdat de meeste voedingsmiddelen een mix van de verschillende voedingsstoffen bevatten. Een evenwichtige voeding kan worden bereikt door veel verschillende voedingsmiddelen te combineren. Hoe gevarieerder de voeding is, hoe eerder een goede balans van voedingsstoffen wordt bereikt. Deze worden gebruikt voor groei en herstel van het lichaam en om energie te leveren. De chemische verandering, die het

voedsel in het lichaam ondergaat, heet metabolisme. In de kindertijd en de puberteit is de voedingsbehoefte relatief hoog, omdat dan de meeste groei plaatsvindt.

### **Proteïne (eiwitten)**

Eiwitten zijn tijdens de kindertijd bijzonder belangrijk voor de opbouw van sterke, gezonde lichaamsweefsels. Bij EB is een hoge eiwitopname het hele leven lang noodzakelijk om wondgenezing te ondersteunen.

De belangrijkste bronnen van dierlijke eiwitten zijn vlees, vis, eieren, melk en melkproducten, zoals kaas en yoghurt.

Plantaardige eiwitten zijn vooral aanwezig in peulvruchten (erwten, bonen, linzen), noten en granen.

Een vegetarisch dieet wordt over het algemeen niet aanbevolen voor kinderen tot de basisschoolleeftijd.

Vooraf bij EB bestaat er meestal een bijzonder grote behoefte aan verschillende voedingsstoffen, waar een vegetarisch dieet niet in kan voorzien.

Hele noten (vooral pinda's) mogen niet aan kinderen onder de 5 jaar gegeven worden, omdat hierbij het risico op verstikking door verslikken groot is!

### **Vetten**

Vetten zijn de meest geconcentreerde energiebronnen in voeding. Sommige baby's met EB zijn fysiek niet bijzonder actief, maar toch hebben zij een hoge calorie-inname nodig om proteïnen effectief te kunnen gebruiken. Wanneer ze niet genoeg energie in de vorm van vetten en/of koolhydraten opnemen, wordt in plaats daarvan de kostbare proteïne verspild aan een minder efficiënte productie van energie. EB-patiënten, die weinig eetlust hebben of moeite hebben met eten, moeten daarom het hoge energiegehalte van vetten en vet voedsel benutten en deze regelmatig toevoegen aan hun maaltijden (zie ook het hoofdstuk 'Uw baby kan of wil niet eten?').

Boter, margarine, slagroom, oliën, reuzel en braadvet zijn overduidelijk bronnen van vet.

Verborgen vetten zitten bijvoorbeeld in volle melk, yoghurt (met name volle of Griekse yoghurt), veel kaassoorten (ook verse kaas), ijs, vlees (vooral met zichtbaar vet), eieren, vette vissoorten (zalm, sardines), avocado's of amandelpasta.

### **Koolhydraten**

Koolhydraten bestaan uit een grote groep energieleverende voedingsmiddelen, waarvan sommige (granen, meel, pasta, brood, aardappelen, fruit, peulvruchten) ook vezels, vitaminen en mineralen bevatten. Andere voedingsmiddelen in deze groep zijn pure energieleveranciers, zoals koekjes, suiker, snoep (bonbons), honing en jam. Taarten en andere zoete gerechten zijn waardevol vanwege hun energiegehalte, maar kunnen ook eiwitbronnen zijn, omdat ze eieren en melkproducten bevatten.

Alle koolhydraten in de voeding zijn bij EB belangrijk. De zoete moeten net zo goed gegeten worden als de minder zoete (granen, aardappelen, etc.).

### **Vezels**

Vezels in het voedsel gaan door het spijsverteringsstelsel heen zonder dat ze worden geabsorbeerd. Hoewel ze bijna geen voedingswaarde hebben, zijn ze toch erg belangrijk voor een normale spijsvertering en helpen ze obstipatie voorkomen.

Vezels zitten in muesli, volkorenbrood, volkorenmeel, volkorenpasta, zilvervliesrijst, linzen, gedroogde vruchten, fruit en groente.

Als er blaren in de mondholte en slokdarm aanwezig zijn, kan het kauwen en doorslikken van vezelrijk voedsel moeilijk zijn. Citrusvruchten (sinaasappelen, mandarijnen, enz.) en tomaten kunnen dan de slijmvliezen irriteren.

Een vezelrijk dieet is omvangrijk en verzadigend, maar caloriearmer, omdat er over het algemeen minder van kan worden gegeten.

## **Vitamines**

Vitamines zijn voedingsstoffen die zeer belangrijk zijn voor groei en gezondheid. De meeste mensen krijgen dagelijks genoeg vitamines binnen als ze een gevarieerd dieet eten.

Er zijn veel verschillende vitamines, die elk verschillende functies hebben:

*vitamine A:* vooral te vinden in lever, wortelen, melk, margarine en vette vis (bijv. makreel). Donkergroene, rode en gele groenten bevatten retinol, die het lichaam omzet in vitamine A. Vitamine A is nodig voor een gezonde huid en slijmvliezen, voor de ogen en voor de ondersteuning van het immuunsysteem.

*vitamine B-groep:* Zit in melkproducten, vlees, eieren, brood, graanproducten en aardappelen. De verschillende subgroepen van vitamine B hebben verschillende functies, bijvoorbeeld om de energie uit koolhydraten optimaal te benutten, om bloed aan te maken en huidvernieuwing te bevorderen en om de eiwitstofwisseling te ondersteunen.

*vitamine C:* Zit in fruit, vooral citrusvruchten en ook in groenten, vooral in groene paprika's en aardappelen. Vitamine C is belangrijk voor wondgenezing en helpt het lichaam bij de ijzeropname.

*vitamine D:* Is samen met calcium nodig om sterke botten en tanden op te bouwen. Vitamine D komt voor in boter, margarine, vette vis, eieren en lever. Levertraan is hiervoor de meest effectieve bron. Vitamine D wordt pas werkzaam in het lichaam als er zonlicht op de huid komt. Alle zuigelingen, met name baby's die borstvoeding krijgen, moeten 1 keer per dag vitamine D in de vorm van druppels (Oleovit) krijgen toegediend. Dit is vooral belangrijk voor kinderen met EB, die weinig zonlicht op hun huid krijgen door de verbanden en kleding met lange mouwen. Daarom is het toedienen van Oleovit tot ver na het eerste levensjaar zinvol.

## **Mineralen**

Mineralen zijn, net als vitamines, essentieel voor groei en gezondheid. In evenwichtige voeding is hiervan doorgaans voldoende aanwezig. Bij EB zijn ijzer, zink, selenium en calcium bijzonder belangrijke mineralen.

*ijzer:* De belangrijkste voedingsbronnen voor ijzer zijn vlees (vooral lever, nieren, rood vlees), brood en granen (vooral gierst, zemelvlakken) en peulvruchten. Flesvoeding voor baby's bevat ijzer en sommige andere babyvoeding, zoals babypap, -beschuit en -koekjes, babysapjes of -potjes zijn ook verrijkt met ijzer.

IJzer in voedsel wordt slechts gedeeltelijk in het lichaam opgenomen, de rest verlaat ongebruikt het lichaam met de ontlasting. Uit dierlijke bronnen (vlees) kan aanzienlijk meer ijzer worden opgenomen dan uit plantaardige bronnen. De ijzeropname kan men verdubbelen door tijdens dezelfde maaltijd vitamine C (bijv. in sinaasappelsap, groene paprika's, enz.) te nemen. Aan een zelfbereide vlees-aardappel-groente-maaltijd voor baby's moet daarom aan het eind nog wat sinaasappelsap (naast hoogwaardige olie, zoals zonnebloemolie) worden toegevoegd.

IJzer is nodig voor de aanmaak van bloed en voorkomt bloedarmoede. Wanneer de huid kwetsbaar is en talrijke wonden heeft, kan het verlies van ijzer aanzienlijk zijn.

*zink*: Is in de meest uiteenlopende levensmiddelen aanwezig, met name in vis, schaal- en schelpdieren en vlees (vooral lever, nier, hart), maar ook in peulvruchten, soja, paddenstoelen en dadels, melkproducten en brood. Zink is essentieel voor een snelle wondgenezing en voor het immuunsysteem. Het maakt ook deel uit van een aantal complexe stofwisselingsprocessen. Omdat bij EB meestal continu wondgenezingsprocessen plaatsvinden, is de behoefte aan zink hoog en wordt het vaak als supplement genomen. Een tekort aan zink leidt niet alleen tot verstoring van de groei en het immuunsysteem, maar ook tot een gebrek aan eetlust.

*selenium*: Vindt men vooral in melkproducten, noten, graanproducten en peulvruchten. Het is (naast vitamine E) een belangrijke beschermingsfactor voor de cellen en het helpt het immuunsysteem bij de productie van antilichamen.

*calcium*: Is te vinden in melk en melkproducten zoals kaas en yoghurt. Moedermelk en babyvoeding bevatten veel calcium, zodat de meeste kinderen met EB genoeg calcium binnenkrijgen via melk en melkhoudend voedsel. Calcium is, samen met vitamine D, verantwoordelijk voor de vorming van gezonde botten en tanden. Het is ook belangrijk voor een normale spier- en zenuwfunctie evenals voor bloedstolling.

### **Vitamine- en mineralensupplementen**

Mensen met JEB kunnen moeite hebben om voldoende voedsel te eten. Tegelijkertijd bestaat er echter een grotere behoefte aan vitamines en mineralen dan bij mensen, die geen EB hebben. Daarom worden vaak vitaminesupplementen voorgeschreven. Houd er rekening mee dat overmatig gebruik van vitamines schadelijk kan zijn! Vraag naar de meest geschikte voedingssupplementen voor uw kind.

### **Water**

Hoewel water vaak niet als een voedingsstof wordt beschouwd, is het toch van levensbelang. Voldoende inname van vocht voorkomt bovendien verstopping.

## **4. Voeding voor verschillende leeftijdsgroepen**

### **4.1. In het eerste levensjaar**

#### **Borstvoeding en moedermelk**

Moedermelk is perfect afgestemd op de groei en ontwikkeling van de baby. Het bevat waardevolle eiwitten (immunoglobuline), die belangrijk zijn voor de afweer van infecties, en prebiotica, die de groei van een normale kolonisatie van darmbacteriën bevorderen. Borstvoeding kan voor het kind ook het risico verkleinen om een allergie te ontwikkelen. Daarom is het voor een baby met EB zeer goed om moedermelk te krijgen, zelfs al is het maar voor korte tijd. Hier zijn enkele tips waar moeders van baby's met EB baat bij hebben gehad:

- Borstvoeding geven is niet per se onmogelijk wanneer uw baby blaren in de mond heeft.
- U kunt op de wangen, lippen en het gehemelte van de baby en op de tepel van de moeder wolvet (Lanolin) of iets dergelijks aanbrengen om de wrijving te verminderen als het kind zoekt en zuigt.

- Door de onderlip van de baby zachtjes aan te raken met een vinger of tepel wordt het kind gestimuleerd zijn mond wijd te openen. Als het dat doet, trekt u het naar de borst. Zorg ervoor dat de baby goed is aangelegd. Daarbij heeft het de hele mond vol borst en zuigt het niet alleen op de tepel!
- Leg uw baby vaak aan en laat het drinken zolang het wil.
- Neem de tijd, zodat jullie geen van beiden druk voelen.
- Als uw borst erg vol is, druk er dan eerst een beetje melk uit, zodat het kind de borst beter kan pakken en zich niet verslikt als er plotseling veel melk in één keer komt.
- Als uw baby pijnlijke wonden in de mond heeft die het drinken belemmeren, kunt u voordat u borstvoeding geeft met een wattenstaafje een verdovende oplossing zoals Herviros® direct op de pijnlijke plek aanbrengen. Let op: als deze oplossing in de mond- en keelholte wordt verspreid, wordt het aanleggen verstoord.
- Schroom niet een beroep te doen op een borstvoedingsdeskundige wanneer u vragen heeft of ergens onzeker over bent.

Als de mond van uw baby te pijnlijk is om te zuigen, of uw baby snel moe is, kunt u de melk uitdrukken of afkolven en de baby voeden met een lepel of een speciaal flesje. Het Haberman®-flesje van Medela (verkrijgbaar bij de apotheek) is hiervoor bijvoorbeeld geschikt, omdat de speen zo is gebouwd dat er geen vacuüm hoeft te worden opgebouwd om te drinken. Zo wordt het gehemelte van het kind ontzien. Het ventiel en de lange hals maken de melkstroom beter te regelen, zodat ook baby's met een zwakke zuigreflex voldoende melk krijgen. Het is belangrijk om de fles niet te stijf aan te drukken, anders wordt de melkstraal tot achterin de keel geperst en verslikt het kind zich en komt de melk in de longen.

Een andere mogelijkheid is om het gat van een normaal verkrijgbare speen met een steriele naald te vergroten of om met een scherpe schaar een kleine kruisvormige insnijding te maken. Steriliseer daarna de speen voor gebruik. Let erop dat uw kind niet hoest of zich verslikt vanwege de nu snellere melkstroom. Soms is het noodzakelijk om het voedingsgehalte van de moedermelk te verhogen. Hiervoor zijn verschillende mogelijkheden. Uw voedingsconsulent kan u adviseren wat voor uw kind het beste is.

### **Melkvoeding**

Misschien besluit u uw kind geen borstvoeding te geven, maar het met flesjes te voeden. Baby's met EB hebben vaak een verhoogde behoefte aan voedingsstoffen, zodat moedermelk alleen misschien niet genoeg is om aan die behoefte te voldoen en een normale groei te garanderen. Om welke reden dan ook, u kunt met uw diëtist het optimale voedingsplan voor uw kind bespreken. Het is bijvoorbeeld mogelijk om aanvullend flesvoeding te geven naast moedermelk, of voedingsstoffen toe te voegen aan de gekolfde moedermelk of het kind verrijkte zuigelingenvoeding te geven.

Als uw baby pijnlijke wonden in de mond heeft die het drinken belemmeren, kunt u voordat u gaat voeden met een wattenstaafje een verdovende oplossing zoals Herviros® direct op de pijnlijke plekken aanbrengen. Let op: als deze oplossing in de hele mond- en keelholte wordt verspreid, kan het zuigen worden verstoord. Als er veel blaren en wonden in de mond zijn, kan het zuigen ook worden vergemakkelijkt door de zuigopening van het flesje te vergroten (met een

steriele naald of een kleine, kruislingse insnijding met een scherpe schaar). Let erop dat uw kind niet hoest of zich verslikt vanwege de nu snellere melkstroom. Bovendien is er in de handel een speciale speen verkrijgbaar, de Haberman®-speen (zie voor meer informatie over de Haberman®-speen: Borstvoeding en moedermelk).

### **Gewichtstoename en verrijkte voeding**

Of een baby zich goed ontwikkelt, kan het beste worden afgelezen aan de toename van het gewicht en de lengte en diameter van het hoofd. Uw kind moet regelmatig worden gewogen om er zeker van te zijn dat het goed groeit. Gebruik indien mogelijk altijd dezelfde weegschaal en weeg uw kind altijd zonder verbanden en kleding of altijd met verbanden en/of kleding. Als uw baby niet genoeg groeit, kan het zijn dat de diëtist u adviseert om extra voedingsstoffen aan afgekolfde moedermelk toe te voegen of een flesvoeding te geven die een hogere concentratie voedingsstoffen heeft dan de gebruikelijke flesvoeding (bijv. Infantrini®).

### **Vruchtensappen en andere dranken**

Baby's hebben normaal gesproken geen extra vocht nodig wanneer zij met borstvoeding of flesvoeding worden gevoed en daarnaast gekoeld gekookt water krijgen als dat nodig is (bijv. bij diarree, hoge koorts, sterk zweten, hoge buitentemperatuur). Vruchtensappen en gezoete thee zijn niet nodig, en daarbij kunnen zoete dranken de eetlust van het kind verminderen. Water is ideaal als dorstlesser. Er moet wel op worden gelet, dat te weinig vochtopname verstopping kan veroorzaken of verergeren. Als u merkt, dat uw kind meer vocht nodig heeft, maar water en ook ongezoete thee weigert, kunt u uw kind goed verdund babysap (minimaal 1 deel water op 1 deel sap) aanbieden zoals bijvoorbeeld verkrijgbaar bij Hipp, enz. Het inslikken van lucht tijdens het drinken kan kolieken veroorzaken, met name als het gat in de speen groter is gemaakt. Zorg ervoor dat de speen altijd volledig gevuld is met de voeding en laat uw baby na het drinken, misschien ook eenmaal tijdens het drinken, boertjes laten door zachtjes op de rug te kloppen (niet wrijven) of het op uw knieën te wiegen.

### **Het spenen – de overgang naar vaste voeding**

Het proces waarbij baby's leren onderscheid te maken tussen zuigen en bijten om geleidelijk aan wat steviger voedsel te kunnen opnemen wordt spenen genoemd. Elke baby is een individu en heeft de tijd nodig om iets nieuws te leren. Meestal is een baby van 5 maanden bereid om bijvoeding te eten, als daar verder niets op tegen is. Bij baby's met EB kan een wond aan het mondslijmvlies of de tong ertoe leiden dat het veel langer nodig heeft om aan een andere smaak en een vastere consistentie te wennen.

Van belang bij het spenen is, *dat u uw kind de tijd geeft.*

Het is belangrijk dat u de overgang van vloeibaar naar vast voedsel langzaam uitvoert. Het zal uw kind lukken, als het eraan toe is. Er valt niets te winnen, maar wel veel te verliezen als u het kind een snellere overgang opdringt. In ieder geval mag u uw kind op geen enkele wijze dwingen om bijvoeding te nemen door hem bijvoorbeeld de melkvoeding te ontzeggen. Dat leidt alleen maar tot meer stress en frustratie tijdens de voeding. Raadpleeg bij problemen uw arts of diëtist.

Baby's en kinderen leren vooral door het observeren van hun omgeving en worden daarom sterk beïnvloed door de relatie van de andere gezinsleden met eten en hun voorkeuren en aversies. Voed uw baby zo mogelijk tijdens de gezinsmaaltijd en laat het zo deel uitmaken van deze belangrijke sociale gebeurtenis. Eten moet ook leuk zijn! Uw eigen voeding is net zo belangrijk, vooral als u borstvoeding geeft. Het zorgen voor een pasgeboren baby'tje, en zeker een baby'tje met EB, is zeer vermoeiend en daarom moet u goed voor uzelf en uw gezondheid zorgen door goed te eten en uzelf rust- en ontspanningsmomenten te gunnen. Alleen dan heeft u ook genoeg energie om goed voor uw kind te zorgen! De bijvoeding kan bij baby's met EB op dezelfde manier worden geïntroduceerd als bij alle andere baby's. Eerst vult de bijvoeding een melkvoeding alleen maar aan, maar vervangt deze nog niet. Als uw baby een speciale energierijke voeding krijgt, kan het zijn, dat het nauwelijks eetlust heeft voor stevig voedsel. In dat geval hoeft u zich geen zorgen te maken, zolang u verschillend passend voedsel aanbiedt, wordt aan de behoeften van uw kind voldaan. Hoe ouder uw kind wordt, hoe meer vaste voeding en hoe minder melkvoeding het zal nemen. Melk blijft nog steeds een belangrijke bron van voedingsstoffen.

### **Wat, wanneer en hoe kunt u de voeding aanbieden?**

In veel voedingsbrochures voor baby's en ook bij de kinderarts vindt u een bijvoedingsplan voor welk voedsel u wanneer kunt invoeren. Dit schema is meer een richtlijn dan een tijdschema. Geef uw kind de tijd die het nodig heeft! De bijvoeding kunt u zelf bereiden of kopen in potjes.

- Als u de babyvoeding zelf maakt, zorg er dan voor dat u zoutvrij kookt.
- Pureer het voedsel, maar zeef het niet want dan gaan waardevolle vezels verloren.
- Gebruik een plastic of siliconen babylepeltje. Er zijn ook verschillende bijzonder zachte exemplaren (bijvoorbeeld Flexy® van Dr. Böhm).
- Kies een moment waarop uw baby voldoende honger heeft en u de nodige rust heeft.
- Als uw baby veel honger heeft, is het misschien te ongeduldig om iets nieuws uit te proberen. In dat geval kunt u hem eerst wat melk geven, zodat de ergste honger voorbij is.
- Wees niet teleurgesteld als uw baby het eten eerst weigert. Het moet eerst wennen aan de onbekende smaak en consistentie.
- Verhoog de bijvoeding geleidelijk volgens het bijvoedingsplan, maar houd er rekening mee dat ook bij het leren eten elke baby verschillend is!
- Vanaf ongeveer 9 maanden leren baby's kauwen. Ze vinden het nu ook erg leuk om het eten vast te pakken en in hun handen te houden. Laat dit toe, ook als uw baby verbanden aan de handen heeft en het eten niet alleen in de mond terechtkomt. Deze fase is belangrijk voor de ontwikkeling.
- Geef geen scherp of rauw voedsel. Goed geschikt zijn bijv. bananen, zachte perziken, abrikozen, peren, gekookte wortelen, aardappelen, bieten.
- Laat uw baby tijdens het eten nooit alleen, omdat het zich kan verslikken.

### **Wanneer kan er koemelk worden gegeven?**

Idealiter krijgen alle baby's in het eerste levensjaar moedermelk of zuigelingenvoeding. Kinderen met EB hebben een verhoogde behoefte aan



voedingsstoffen. Daarom zouden ze de hun aanbevolen melkvoeding (eventueel een die bijzonder rijk is aan calorieën en voedingsstoffen) gedurende het eerste levensjaar en misschien ook daarna nog moeten drinken.

Het is over het algemeen niet zinvol om kinderen met EB magere of vetarme melk te geven vanwege het lage vet- en dus lage caloriegehalte. Yoghurt kan vanaf 12 maanden worden gegeven. Ook daarmee moet u de caloriearme producten vermijden.

### **Aan het eind van het eerste levensjaar**

Vanaf de 11de of 12de maand kan de baby al aan sommige gezinsmaaltijden deelnemen, op voorwaarde dat deze weinig zout bevatten, niet te pittig zijn en een gepaste consistentie hebben. Als er blaren in de mond zijn, zijn citrusvruchten (bijvoorbeeld sinaasappelen of mandarijnen), tomaten of zure fruitsappen onaangenaam. Koele gerechten en dranken zijn dan meestal prettiger. Voedsel dat de slijmvliezen van mond en hals kan beschadigen of irriteren, zoals crackers, geroosterd brood, brood met harde korst, enz., moet worden vermeden. Als er vis op het menu staat, moet u er goed op letten dat alle graten eruit zijn gehaald. Als u zelf kookt, verwijdert u de harde delen van fruit (bijv. bij appels). Zorg voor een goed, evenwichtig dieet met vooral veel eiwitten en calorieën. Als uw kind weinig eetlust heeft, bied het dan naast de 3 maaltijden voedzame tussendoortjes aan. Melk blijft nog steeds een waardevolle bron van voedingsstoffen. Veel baby's drinken de melk liever uit een flesje dan uit een glas of tuimelbeker.

#### **4.2. Na het eerste levensjaar**

Rond de eerste verjaardag kunnen de meeste kinderen met EB aan de gezinsmaaltijd deelnemen, op voorwaarde dat het voedsel niet te gekruid is en de consistentie passend is.

Citrusvruchten (bijv. sinaasappelen, mandarijnen), tomaten of versgeperste sappen kunnen de mondslijmvliezen irriteren. Voedsel dat de mondslijmvliezen kan beschadigen of verwonden, zoals harde broodkorsten, chips of harde rauwe groenten (zoals wortelen) moet worden vermeden. Klein rond voedsel, zoals druiven of cherrytomaatjes, moet voor kleine kinderen in stukjes worden gesneden. Anders zou het in zijn geheel kunnen worden ingeslikt en, als het dan in de luchtpijp komt, tot verstikking kunnen leiden. Daarom mogen kinderen tot 5 jaar over het algemeen geen snoepjes of pinda's krijgen!

Vis is een zeer waardevol voedingsmiddel maar let er goed op dat alle graten verwijderd zijn.

Het belangrijkste is dat het kind graag eet, en als een kind met EB aan gepureerd voedsel de voorkeur blijft geven, kan dat gerust worden toegestaan. Dit hoeft niet als gebrek aan vooruitgang te worden gezien. Er moet op gelet worden, dat het dieet evenwichtig is en veel eiwitten bevat. Als uw kind weinig eetlust heeft, bied het dan dagelijks 3 kleine maaltijden en extra voedzame tussendoortjes aan.

Melk blijft nog steeds een belangrijke bron van voedingsstoffen. Sommige jonge kinderen kunnen moeilijk afscheid nemen van het flesje. Toch zouden ze zo snel mogelijk moeten overstappen op het drinken uit een beker, omdat flesjes schade aan de tanden kunnen veroorzaken. Dit is zeker het geval als het kind 's nachts flesjes krijgt of vaak van het flesje drinkt.

### **5. Problemen bij gegeneraliseerde intermediaire JEB**

De inname van voedsel bij mensen met gegeneraliseerde intermediaire JEB kan door verschillende factoren worden beïnvloed.

Vaak komen **er in de mond- en keelholte** pijnlijke **blaren en wonden aan het slijmvlies** voor die ertoe kunnen leiden dat minder voeding wordt ingenomen. Als dat het geval is, kunt u direct op de pijnlijke plekken met een wattenstaafje een verdovende oplossing zoals Herviros® aanbrengen om de klachten te verlichten. Daarnaast komen **gebreken aan het tandglazuur** bij JEB vaak voor, wat leidt tot een sterk verhoogde gevoeligheid voor cariës. De gebreken aan het tandglazuur ontwikkelen zich al tijdens de vorming van de tanden en vereisen een tandheelkundige behandeling.

Zowel wonden aan het slijmvlies als cariës leiden tot **pijn** in de mond- en keelholte en kunnen daardoor het eten moeilijker maken.

## **6. Suiker en tandverzorging**

De conditie van de tanden heeft veel invloed op de voedselopname. Hoe beter de gezondheid van de tanden, hoe gemakkelijker het bijten en kauwen is, hoe sneller en minder voorzichtig de persoon kan eten.

Zoals hierboven vermeld komen gebreken aan het tandglazuur bij JEB vaak voor, wat leidt tot een sterk verhoogde gevoeligheid voor cariës.

De kans op cariës wordt bovendien nog door twee andere factoren vergroot. Aan de ene kant is het zorgvuldig poetsen van de tanden door de kwetsbare slijmvliesen moeilijk, aan de andere kant is vaak hoogcalorisch voedsel nodig om aan de verhoogde behoefte aan calorieën te voldoen.

Cariës of tandbederf ontstaat wanneer de bacteriën, die op de tanden zitten, met de suiker uit het voedsel reageren en daarbij zuur vormen. Dit zuur tast eerst het tandglazuur aan, daarna ook het onderliggende tandbot en het breekt dit af. De cariës, die hierdoor ontstaat, kan pijnlijk zijn en de aangetaste tanden moeten gevuld of getrokken worden. Het is van groot belang voor de gezondheid van de tanden om voldoende pauzes tussen de maaltijden en het drinken van suikerhoudende dranken in te lassen. Dan neutraliseert het speeksel de zuren en de tandstructuur wordt weer opgebouwd. Het gaat dus niet zozeer om de hoeveelheid suiker die wordt geconsumeerd, maar vooral om de frequentie en de duur van de suikerconsumptie. Het is veel schadelijker voor de tanden als er de hele dag door suikerhoudende limonade wordt gedronken of telkens een stukje chocolade wordt gegeten dan grote hoeveelheden zoetigheid die bij de hoofdmaaltijd worden gegeten. Er is dus een compromis nodig tussen suiker als belangrijke energiebron enerzijds en de gezondheid van de tanden anderzijds. Hieronder volgen nog een aantal belangrijke punten.

- Baby's mogen geen suikerhoudende drankjes in het flesje of de tuimelbeker krijgen. Water is de ideale dorstlesser!
- Als een fopspeen wordt gebruikt, moet deze in geen geval in honing of siroop worden gedompeld.
- Gepaste dranken voor baby's zijn water, babyvoeding, koemelk (op de juiste leeftijd) en goed verdund vruchtensap.
- Limonades moeten absoluut worden vermeden. Deze bevatten veel suiker en zuur die de tanden beschadigen.
- Baby's onder de 1 jaar moet u geen zoetigheid geven. Ze kunnen te veel wennen aan de smaak en dan ander voedsel weigeren!

- Als u zoetigheid geeft, kunt u dat het beste bij de hoofdmaaltijd doen en niet als tussendoortje.
- Ga regelmatig met uw kind naar de tandarts, het liefst elke 3 maanden.
- Neem uw kind mee om te kijken als u zelf behandeld wordt, zodat het aan de situatie kan wennen.
- Zorg ervoor dat uw tanden cariësvrij zijn. Cariës is overdraagbaar en wordt door ouders aan het kind doorgegeven.
- Bezoek een tandarts, zodra uw kind de eerste tanden heeft, om tips te krijgen over optimale tandverzorging, mondspoelingen, fluormedicatie, enz. Ideaal zou zijn een tandarts te vinden, die ervaring met EB heeft.

## **7. Obstipatie Preventie en behandeling**

Obstipatie bij baby's en jonge kinderen is vaak het gevolg van een te lage vochtopname door verminderde eetlust en/of door toegenomen behoefte (bijv. bij warm weer). Een baby met EB met uitgesproken blaarvorming kan een aanzienlijk hoger vochtverbruik hebben. IJzersupplementen kunnen verstopping verergeren. Dit kan zich echter net zo goed zonder duidelijke reden ontwikkelen.

Als een baby met EB zich moet inspannen om de darm te legen, kan een vrij zachte ontlasting ook pijn en blaren veroorzaken in het gebied van de gevoelige huid van de anus. De angst voor pijn bij de ontlasting kan leiden tot het onderdrukken van de stoelgang, waardoor een vicieuze cirkel in gang wordt gezet: de ingehouden ontlasting wordt steeds droger en harder en veroorzaakt daardoor ook steeds meer pijn bij het legen. Bovendien worden de eetlust en het algehele welzijn verminderd.

Om obstipatie te voorkomen is het onder andere belangrijk dat uw kind veel drinkt.

Als uw kind water (gekookt en afgekoeld) afwijst, kunt u goed verdund vers vruchtensap aanbieden (bijv. 1 tl sap in 100 ml water) of kant-en-klaar babysap, ten minste 1:1 verdund.

Zodra u uw baby bijvoeding geeft, geeft u dagelijks groente- en fruitpuree. Houd er rekening mee, dat bananen, blauwe bessen en rijst stoppend kunnen werken. Potjes met appel of peer daarentegen bevorderen de ontlasting.

Volkorenproducten mogen niet aan baby's worden gegeven!

Vanaf 8 maanden kan Optifibre® langzaam ingevoerd worden. Dit bevat oplosbare, smaakloze vezels en is verkrijgbaar bij de apotheek. Als er ondanks deze maatregelen verstopping ontstaat, kan een mild laxeermiddel nuttig zijn. Het beste is om dit regelmatig en preventief te geven, en niet alleen bij hardnekkige obstipatie, als de vicieuze cirkel van 'pijn bij de stoelgang – angst voor pijn – onderdrukking van de stoelgang – pijn' al in gang is gezet. Een ander zeer efficiënt middel bij EB is Movicol® (werkzame stof: Macrogol). Dit kan door uw arts worden voorgeschreven.

## **8. Bloedarmoede (anemie) en ijzertekort**

Kinderen met EB kunnen om twee redenen bloedarmoede krijgen. Enerzijds verliezen zij bloed via de wonden, als de huid heel kwetsbaar is. Dit kan inwendig plaatsvinden (mond, slokdarm, darm en anus) of uitwendig via wonden op de huid. Aan de andere kant is vlees (wat de beste bron van ijzer is) voor sommige kinderen moeilijk tot onmogelijk om te kauwen en door te slikken. Chronische bloedarmoede leidt tot vermoeidheid en lusteloosheid. Een vroeg teken hiervan is als het kind op school slechts een korte aandachtsboog heeft of 's middags

lusteloos is. Bloedarmoede heeft een negatieve invloed op wondgenezing en heeft ook andere, subtiele gevolgen voor de gezondheid.

Helaas veroorzaakt ijzermedicatie vaak obstipatie (soms kan het tot diarree leiden), vooral wanneer het op een lege maag wordt genomen. Het is heel belangrijk dat ongewenste bijwerkingen worden behandeld, zodat het ijzer verder kan worden opgenomen. IJzer kan als capsule of vloeistof worden toegediend. IJzer wordt veel makkelijker door het lichaam opgenomen als het tegelijkertijd met vitamine C wordt genomen (in poeder of in de vorm van groente of fruit). Het gelijktijdig gebruik van zink moet echter worden vermeden (houd een tussentijd aan van minimaal 2 uur), aangezien dan de opname van beide sporenelementen wordt verminderd. In zeldzame gevallen wordt ijzer ook toegediend via een infuus in een ader.

## 9. Specifieke vragen

### 9.1. Uw baby kan of wil niet eten?

Hoewel het gemakkelijk is om alles te wijten aan de complicaties van EB, hebben normale gebeurtenissen zoals kinderziektes en verschillende infecties met koortsverschijnselen invloed op het eten en drinken. Dit is onvermijdelijk bij de ontwikkeling van een kind (en bovendien belangrijk voor de ontwikkeling van het immuunsysteem), maar ook zeer vermoeiend voor de ouders.

Kinderen voelen stemmingen van hun ouders heel goed aan, dus als uw kind een dag heeft waarop het erg weinig tot zich neemt (om welke reden dan ook), probeer uw zorgen dan niet te tonen om het niet onzeker te maken.

Een kind dat gewend is aan een voedsaam dieet als het goed met hem gaat, zal dat voedsel ook beter accepteren als het maar weinig kan eten. Daarom is het beter om 'trucjes' toe te passen om de voedingswaarde van het dagelijkse voedsel te verhogen. Bereid veel voedsel met eieren, vlees, vis, melk, kaas en gebruik het caloriegehalte van vetrijke voedingsmiddelen (zoals boter, olie, mayonaise, slagroom, crème fraîche, mascarpone...).

- 2-3 eetlepels slagroom of crème fraîche door aardappelpuree, sauzen, soepen, yoghurt, puddingen, crèmes, appelmoes.
- Veel boter, roomkaas, amandel- of notenpasta op brood en koekjes.
- Geraspte kaas, mayonaise, boter, roomkaas, crème fraîche, zure room door spaghetti, aardappelen, groenten, eiergerechten...
- 1-2 theelepels jam, rijpe stukjes banaan etc. in griesmeelpudding, rijstpudding, yoghurt.
- Gebruik vetrijke producten (bijv. volle yoghurt of Griekse yoghurt, de vettere kaas, enz.).
- Bereid hartige dips en spreads, b.v. gepureerde avocado met mayonaise, smeerleverworst vermengd met mayonaise/crème fraîche.
- Bereid zoete dips, bijv. jam met crème fraîche of mascarpone,
- ...en andere 'trucjes' die u nog invallen en overeenkomen met de voorkeuren van uw kind.

## 9.2. Gepureerd voedsel

Sommige kinderen kunnen alleen zeer zacht, gepureerd of vloeibaar voedsel eten. Dat zal snel saai worden als het alleen bestaat uit soep en ijs. Maar als er passende gezinsmaaltijden in het maaltijdplan worden opgenomen, wordt het eten gevarieerder en, net zo belangrijk, het kind zal zich minder 'anders' voelen. Kinderen willen het voedsel vaak zien voor het wordt gepureerd om te weten dat zij hetzelfde als de andere gezinsleden krijgen. Gepureerd eten ziet er veel aantrekkelijker uit als alles afzonderlijk wordt gepureerd en gekleurde voedingsmiddelen zoals wortelen, aardappelen of erwten contrasteren met het vlees. Zo kan het kind ook de verschillende smaken van elk voedingsmiddel leren kennen.

Bij een wond aan het mondslijmvlies kan het zijn dat koel, koud of zelfs licht bevroren voedsel als aangenaam wordt ervaren.

Sommige gerechten kunnen vooraf in grote hoeveelheden worden bereid en per portie ingevroren worden om te gebruiken als de gezinsmaaltijd niet geschikt is om te pureren.

Soep, melk of sauzen zijn het meest geschikt om als vloeistof toe te voegen bij het pureren. Wanneer water wordt gebruikt, wordt het voedingsgehalte van de puree verdund en gaat het flauw smaken. Het voedsel kan beter niet worden gezeefd, omdat dan het vezelgehalte wordt verlaagd.

## 9.3. Aanvullende voeding

Als kauwen en slikken zeer moeilijk is voor uw kind, helpen bovengenoemde suggesties slechts gedeeltelijk om aan de verhoogde voedingsbehoefte te voldoen. Gelukkig is er een grote keuze aan kant-en-klare aanvullende voeding. Zij zijn verkrijgbaar in verschillende bereidingen:

- Volledige voeding: wordt meestal geproduceerd als drankjes of crèmes. Hiermee kunt u een maaltijd aanvullen of vervangen. Omdat ze "kindvriendelijk" zijn verpakt (kleurrijke verpakkingen met een rietje), nemen kinderen ze graag mee naar school voor de pauze.
- Modules: worden toegediend naast de maaltijden. Zij bevatten een bepaalde voedingsstof in een hoge concentratie, bijvoorbeeld veel calorieën, eiwitrijk, rijk aan vet of vezels.

Neem daarom contact op met een diëtist voor de laatste informatie en voor het aanvullende voedsel dat het beste bij uw individuele behoeften past.

Het is zinvol om steeds af te wisselen met de producten, omdat kinderen een smaak snel zat zijn.

## 9.4. Neussonde en PEG-sonde

Een wond in het mondslijmvlies en pijnlijk slikken hebben een zeer negatief effect op het eten en verminderen de inname van voedsel aanzienlijk.

Door een deel van het benodigde voedsel rechtstreeks in de maag te brengen (waardoor de 'probleemgebieden' mond, keel en slokdarm worden omzeild), kan het kind blijven genieten van de gerechten die het wel kan eten. De voedingsstoffen die het 'mist', krijgt hij vervolgens via een sonde binnen.

Neussondes (zachte, dunne slangen die via de neus in de slokdarm en de maag worden ingebracht) worden zelden aanbevolen, en alleen voor korte tijd.

Kinderen wijzen ze begrijpelijkerwijs af, omdat ze duidelijk zichtbaar zijn en bovendien zijn de sondes moeilijk op de kwetsbare huid vast te zetten.

Bij de zogenaamde PEG-sondes (PEG = **P**ercutane **E**ndoscopische **G**astrostomie) wordt de maagsonde bij een eenvoudige chirurgische ingreep direct door de buikwand in de maag geleid.

Het aansluitstuk dat aan de buitenkant op de buikwand ligt, bestaat uit een knop met deksel waar een slang op wordt aangesloten bij het toedienen van voedsel. Een groot voordeel hiervan is, dat deze door de kleding wordt verborgen. Bovendien kan een PEG-sonde op elk moment weer worden verwijderd als deze niet meer nodig is. De sonde kan weinig of veel worden gebruikt. Het kind eet en drinkt zoveel het wil en de rest kan dan via de sonde worden gegeven. De sonde kan ook worden gebruikt om slecht smakende medicijnen toe te dienen.

### Voeding via de PEG-sonde

Het is niet aan te bevelen om gepureerd voedsel via de neus- of PEG-sonde toe te dienen, omdat deze verstopt kan raken en bovendien kunnen er schadelijke bacteriën in groeien. Uw arts kan u speciale sondevoedingen voorschrijven. De diëtist zal u het meest geschikte product aanbevelen, afhankelijk van de leeftijd en de speciale behoeften van het kind.

Er zijn veel verschillende manieren waarop en hoe de sondevoeding wordt gegeven. Elk kind heeft individuele behoeften en ook de dagindeling is in elk gezin anders. Daar houdt de diëtist rekening mee bij het opmaken van een passend plan.

De drie meest voorkomende mogelijkheden zijn:

- na het eten een kleine hoeveelheid, bijv. 50 ml, toedienen via de sonde als het kind niets of weinig heeft gegeten;
- in de avonden druppelsgewijs toedienen, wanneer het kind slaapt, bijv. 300 ml van 20.00 tot 23.00 uur;
- in de nacht druppelsgewijs toedienen, maar dat heeft het nadeel dat het kind 's ochtends geen honger heeft.

Hoewel men van nature niets eet 's nachts, geven veel kinderen met EB er de voorkeur aan om 's nachts sondevoeding te krijgen, zodat er overdag tijd over blijft voor eten en drinken via de mond en voor andere activiteiten.

De nachtelijke voeding kan ertoe leiden dat het kind 's nachts naar de wc moet, waardoor de nachtrust van het kind en de ouders wordt verstoord. Dat komt vaker voor als er meer dan 500 ml wordt gesondeerd.

De voeding via de PEG-sonde kan dus in elk gezin aan de individuele gewoonten en omstandigheden worden aangepast, zodat dit goed in de normale dagindeling kan worden geïntegreerd.

## 10. Informatie

Een deel van deze informatie is gebaseerd op de vertaling en aanpassing van de brochure 'Nutrition in EB for Children over 1 year of Age' van Lesley Haynes (kindervoedingsadviseur voor EB, Londen, Verenigd Koninkrijk).

## **VOEDING BIJ GEGENERALISEERDE INTERMEDIAIRE /GELOKALISEERDE EBS/ANDERE ZELDZAME VORMEN EBS**

### **1. Inleiding**

Eten en drinken speelt bij alle mensen, gezond of ziek, een grote rol. Dat is niet alleen omdat voeding een levensvoorwaarde is, maar ook omdat eten belangrijk is voor het persoonlijk welbevinden en het speelt een belangrijke rol binnen het gezin en de samenleving.

We richten onze dagindeling bijvoorbeeld rondom de maaltijden in. In veel gezinnen is het gezamenlijk eten, waarbij alle gezinsleden samenkomen, een belangrijk moment. Ook vieren we feestdagen met 'feestmaaltijden'.

Eten gaat dus niet alleen om opname van voedingsstoffen, maar ook om genieten! Als voeding bovendien goed en gevarieerd is en rijk aan voedingsstoffen levert het ook een belangrijke bijdrage aan de gezondheid. Het zorgen voor een pasgeboren baby'tje, en zeker een baby'tje met EB, is zeer vermoeiend en daarom moet u goed voor uzelf en uw gezondheid zorgen door goed te eten en uzelf rust- en ontspanningsmomenten te gunnen. Alleen dan heeft u ook genoeg energie om goed voor uw kind te zorgen!

Hieronder vindt u algemene informatie en tips. Voor specifieke vragen kunt u contact opnemen met uw voedingsconsulent of arts.

### **Het belangrijkste samengevat**

- **Over het algemeen is de inname van voedsel ongestoord bij gegeneraliseerde intermediaire EBS, gelokaliseerde EBS en andere zeldzame vormen van EBS.**
- **Door eventuele blaarvorming aan de voeten ontstaat soms een gebrek aan beweging en daarmee het risico van overgewicht.**
- **Dit kan worden voorkomen door een evenwichtige voeding.**

## 2. Algemeen

Alle baby's en kinderen hebben een goede voeding nodig. Het is de basis voor hun groei en een goede levenskwaliteit. EB is niet met een speciaal dieet te genezen, bijvoorbeeld door bepaalde levensmiddelen te vermijden of door bepaalde voedingsstoffen in grote hoeveelheden te nemen. Een optimale inname van voedingsstoffen kan de groei, het immuunsysteem en de wondgenezing wel zo goed mogelijk ondersteunen.

De verstrekte informatie is algemeen en kan daarom niet voor alle situaties oplossingen bieden. Als u voor uw kind de beste voeding wilt vinden, kunt u dat met een voedingsdeskundige bespreken. Deze kan samen met u een individueel en goed uitvoerbaar plan opstellen, dat telkens opnieuw moet worden aangepast aan de veranderende behoeften van uw kind.

Een **evenwichtige voeding** bevat in verschillende verhoudingen:

- proteïne (eiwitten)
- vetten
- koolhydraten
- vezels
- vitamines
- mineralen
- water

Dat is niet zo ingewikkeld als het lijkt, omdat de meeste voedingsmiddelen een mix van de verschillende voedingsstoffen bevatten. Een evenwichtige voeding kan worden bereikt door veel verschillende voedingsmiddelen te combineren. Hoe gevarieerder de voeding is, hoe eerder een goede balans van voedingsstoffen wordt bereikt. Deze worden gebruikt voor groei en herstel van het lichaam en om energie te leveren. De chemische verandering, die het voedsel in het lichaam ondergaat, heet metabolisme. In de kindertijd en de puberteit is de voedingsbehoefte relatief hoog, omdat dan de meeste groei plaatsvindt.

### **Proteïne (eiwitten)**

Eiwitten zijn tijdens de kindertijd bijzonder belangrijk voor de opbouw van sterke, gezonde lichaamsweefsels. Bij EB is een hoge eiwitopname het hele leven lang noodzakelijk om wondgenezing te ondersteunen.

De belangrijkste bronnen van dierlijke eiwitten zijn vlees, vis, eieren, melk en melkproducten, zoals kaas en yoghurt.

Plant aardige eiwitten zijn vooral aanwezig in peulvruchten (erwten, bonen, linzen), noten en granen.

Een vegetarisch dieet wordt over het algemeen niet aanbevolen voor kinderen tot de basisschoolleeftijd.

Voor al bij EB bestaat er meestal een bijzonder grote behoefte aan verschillende voedingsstoffen, waar een vegetarisch dieet niet in kan voorzien.

Hele noten (vooral pinda's) mogen niet aan kinderen onder de 5 jaar gegeven worden, omdat hierbij het risico op verstikking door verslikken groot is!

### **Vetten**

Vetten zijn de meest geconcentreerde energiebronnen in voeding.



Als uw baby heel veel blaren en wonden heeft, heeft hij een grotere energiebehoefte omdat hij veel energie in wondgenezing moet investeren. Dit geldt niet voor alle baby's met EBS, maar voornamelijk voor baby's met een ernstige gegeneraliseerde EBS. Als uw baby bijzonder veel extra energie nodig heeft, kunt u het hoge energiegehalte van vetten en vette voedingsmiddelen gebruiken en uw baby daar extra porties van geven.

Boter, margarine, slagroom, oliën, reuzel en braadvet zijn uiteraard bronnen van vet.

Verborgene vetten zitten bijvoorbeeld in volle melk, yoghurt (met name volle of Griekse yoghurt), veel kaassoorten (ook verse kaas), ijs, vlees (vooral met zichtbaar vet), eieren, vette vissoorten (zalm, sardines), avocado's of amandelpasta.

### **Koolhydraten**

Koolhydraten bestaan uit een grote groep energieleverende voedingsmiddelen, waarvan sommige (granen, meel, pasta, brood, aardappelen, fruit, peulvruchten) ook vezels, vitaminen en mineralen bevatten. Andere voedingsmiddelen in deze groep zijn pure energieleveranciers, zoals koekjes, suiker, snoep (bonbons), honing en jam. Taarten en andere zoete gerechten bevatten veel koolhydraten maar kunnen ook eiwitbronnen zijn, omdat ze eieren en melkproducten bevatten.

### **Vezels**

Vezels in het voedsel gaan door het spijsverteringsstelsel heen zonder dat ze worden geabsorbeerd. Hoewel vezels bijna geen voedingswaarde hebben, zijn ze toch heel belangrijk voor een normale spijsvertering en ze helpen obstipatie voorkomen.

Vezels zitten in muesli, volkorenbrood, volkorenmeel, volkorenpasta, zilvervliesrijst, linzen, gedroogde vruchten, fruit en groente.

Een vezelrijk dieet is veelomvattend, verzadigend en caloriearmer, omdat er over het algemeen minder van kan worden gegeten.

### **Vitamines**

Vitamines zijn voedingsstoffen die zeer belangrijk zijn voor groei en gezondheid. De meeste mensen krijgen dagelijks genoeg vitamines binnen als ze een gevarieerd dieet eten.

Er zijn veel verschillende vitamines, die elk verschillende functies hebben:

*vitamine A*: vooral te vinden in lever, wortelen, melk, margarine en vette vis (bijv. makreel). Donkergroene, rode en gele groenten bevatten retinol, die het lichaam omzet in vitamine A. Vitamine A is nodig voor een gezonde huid en slijmvliezen, voor de ogen en voor de ondersteuning van het immuunsysteem.

*vitamine B-groep*: Zit in melkproducten, vlees, eieren, brood, graanproducten en aardappelen. De verschillende subgroepen van vitamine B hebben verschillende functies, bijvoorbeeld om de energie uit koolhydraten optimaal te benutten, om bloed aan te maken en huidvernieuwing te bevorderen en om de eiwitstofwisseling te ondersteunen.

*vitamine C*: Zit in fruit, vooral citrusvruchten en ook in groenten, vooral in groene paprika's en aardappelen. Vitamine C is belangrijk voor wondgenezing en helpt het lichaam bij de ijzeropname.

*vitamine D*: Is samen met calcium nodig om sterke botten en tanden op te bouwen. Vitamine D komt voor in boter, margarine, vette vis, eieren en lever. Levertraan is hiervoor de meest effectieve bron. Vitamine D wordt pas werkzaam

in het lichaam als er zonlicht op de huid komt. Alle zuigelingen, met name baby's die borstvoeding krijgen, moeten 1 keer per dag vitamine D in de vorm van druppels (Oleovit) krijgen toegediend. Dit is vooral belangrijk voor kinderen met EB, die weinig zonlicht op hun huid krijgen door de verbanden en kleding met lange mouwen. Daarom is het toedienen van Oleovit tot ver na het eerste levensjaar zinvol.

### **Mineralen**

Mineralen zijn, net als vitamines, essentieel voor groei en gezondheid. In evenwichtige voeding is hiervan doorgaans voldoende aanwezig. Bij EB zijn ijzer, zink, selenium en calcium bijzonder belangrijke mineralen.

*ijzer:* De belangrijkste voedingsbronnen voor ijzer zijn vlees (vooral lever, nieren, rood vlees), brood en granen (vooral gierst, zemelvlakken) en peulvruchten.

Flesvoeding voor baby's bevat ijzer en sommige andere babyvoeding, zoals babypap, -beschuit en -koekjes, babysapjes of -potjes zijn ook verrijkt met ijzer. IJzer in voedsel wordt slechts gedeeltelijk in het lichaam opgenomen, de rest verlaat ongebruikt het lichaam met de ontlasting. Uit dierlijke bronnen (vlees) kan aanzienlijk meer ijzer worden opgenomen dan uit plantaardige bronnen. De ijzeropname kan men verdubbelen door tijdens dezelfde maaltijd vitamine C (bijv. in sinaasappelsap, groene paprika's, enz.) te nemen. Aan een zelfbereide vlees-aardappel-groente-maaltijd voor baby's moet daarom aan het eind nog wat sinaasappelsap (naast hoogwaardige olie, zoals zonnebloemolie) worden toegevoegd.

IJzer is nodig voor de aanmaak van bloed en voorkomt bloedarmoede. Wanneer de huid kwetsbaar is en talrijke wonden heeft, kan het verlies van ijzer aanzienlijk zijn.

*zink:* Is in de meest uiteenlopende levensmiddelen aanwezig, met name in vis, schaal- en schelpdieren en vlees (vooral lever, nier, hart), maar ook in peulvruchten, soja, paddenstoelen en dadels, melkproducten en brood. Zink is essentieel voor een snelle wondgenezing en voor het immuunsysteem. Het maakt ook deel uit van een aantal complexe stofwisselingsprocessen. Omdat bij EB meestal continu wondgenezingsprocessen plaatsvinden, is de behoefte aan zink hoog.

*selenium:* Vindt men vooral in melkproducten, noten, graanproducten en peulvruchten. Het is (naast vitamine E) een belangrijke beschermingsfactor voor de cellen en het helpt het immuunsysteem bij de productie van antilichamen.

*calcium:* Is te vinden in melk en melkproducten zoals kaas en yoghurt. Moedermelk en babyvoeding bevatten veel calcium, zodat de meeste kinderen met EB genoeg calcium binnenkrijgen via melk en melkhoudend voedsel. Calcium is, samen met vitamine D, verantwoordelijk voor de vorming van gezonde botten en tanden. Het is ook belangrijk voor een normale spier- en zenuwfunctie evenals voor bloedstolling.

### **Vitamine- en mineralensupplementen**

Bij mensen met EB simplex, met name bij ernstige gegeneraliseerde EBS kan het soms problemen geven om voldoende voedsel te eten. Daarentegen bestaat er vaker een grotere behoefte aan vitamines en mineralen dan bij mensen, die geen EB hebben. In dat geval zal uw arts u vitaminesupplementen voorschrijven. Houd er rekening mee dat overmatig gebruik van vitamines schadelijk kan zijn! Vraag naar de meest geschikte voedingssupplementen voor uw kind.

## **Water**

Hoewel water vaak niet als een voedingsstof wordt beschouwd, is het toch van levensbelang. Voldoende inname van vocht voorkomt bovendien verstopping.

## **3. Voeding bij gegeneraliseerde intermediaire EBS, gelokaliseerde EBS en andere zeldzame vormen van EBS**

Bij alle andere vormen van EBS (met uitzondering van de ernstige gegeneraliseerde EBS) is de inname van voedsel meestal ongestoord, omdat er geen of zeer zelden blaren of wonden in de mond optreden. Daarom is het niet nodig om calorierijk voedsel te nemen, zoals gewoonlijk aanbevolen wordt bij EB.

Door de blaarvorming aan de voeten, vooral in de warmere maanden, zijn veel patiënten beperkt in hun bewegingsvrijheid of zijn ze ook afhankelijk van een rolstoel. Het komt vaak voor dat deze patiënten te zwaar worden als ze ouder worden door gebrek aan beweging.

Om dit te voorkomen is het van belang dat kinderen al vroeg gewend raken aan gezond en evenwichtig voedsel en dat ze niet uit voorzorg al hoogcalorisch te eten krijgen.

## **4. Voeding voor verschillende leeftijdsgroepen**

### **4.1. In het eerste levensjaar**

#### **Borstvoeding en moedermelk**

Moedermelk is perfect afgestemd op de groei en ontwikkeling van de baby. Het bevat waardevolle eiwitten (immunoglobuline), die belangrijk zijn voor de afweer van infecties, en prebiotica, die de groei van een normale kolonisatie van darmbacteriën bevorderen. Borstvoeding kan voor het kind ook het risico verkleinen om een allergie te ontwikkelen. Daarom is het voor een baby met EB zeer goed om moedermelk te krijgen, zelfs al is het maar voor korte tijd.

Hier zijn enkele tips waar moeders van baby's met EB baat bij hebben gehad:

- Borstvoeding geven is niet per se onmogelijk wanneer uw baby blaren in de mond heeft.
- U kunt op de wangen, de lippen en het gehemelte van de baby en op de tepel van de moeder wolvet (Lanolin) aanbrengen om de wrijving te verminderen terwijl het kind zoekt en zuigt.
- Door de onderlip van de baby zachtjes aan te raken met een vinger of tepel wordt het kind gestimuleerd zijn mond wijd te openen. Als het dat doet, trekt u het naar de borst. Zorg ervoor dat de baby goed is aangelegd. Daarbij heeft het de hele mond vol borst en zuigt het niet alleen op de tepel!
- Leg uw baby vaak aan en laat het drinken zolang het wil.
- Neem de tijd, zodat jullie geen van beiden druk voelen.
- Als uw borst erg vol is, druk er dan eerst een beetje melk uit, zodat het kind de borst beter kan pakken en zich niet verslikt als er plotseling veel melk in één keer komt.
- Schroom niet een beroep te doen op een borstvoedingsdeskundige wanneer u vragen heeft of ergens onzeker over bent.

## **Melkvoeding**

Misschien besluit u uw kind geen borstvoeding te geven, maar het met flesjes te voeden. Het is ook mogelijk om afgekolfd moedermelk met het flesje te geven of om als aanvulling op borstvoeding flesvoeding te geven. Om welke reden dan ook, u kunt met uw arts het optimale voedingsplan voor uw kind bespreken.

Als uw kind blaren ontwikkelt in de mond, waar het last van heeft bij de voedselinname, raadpleeg dan 'Problemen bij ernstige gegeneraliseerde EBS' om te zien wat u kunt doen om het eten en drinken te vergemakkelijken. Dergelijke blaren komen vooral voor bij ernstige gegeneraliseerde EBS en zelden bij andere soorten EBS.

## **Gewichtstoename en verrijkte voeding**

Of een baby zich goed ontwikkelt, kan het beste worden afgelezen aan de toename van het gewicht en de lengte en diameter van het hoofd. Uw kind moet regelmatig worden gewogen om er zeker van te zijn dat het goed groeit. Gebruik indien mogelijk altijd dezelfde weegschaal en weeg uw kind altijd zonder verbanden en kleding of altijd met verbanden en/of kleding. Als uw baby niet genoeg groeit, kan het zijn dat de diëtist u adviseert om extra voedingsstoffen aan afgekolfd moedermelk toe te voegen of een flesvoeding te geven die een hogere concentratie voedingsstoffen heeft dan de gebruikelijke flesvoeding.

## **Vruchtensappen en andere dranken**

Baby's hebben normaal gesproken geen extra vocht nodig wanneer zij met borstvoeding of flesvoeding worden gevoed en daarnaast gekoeld gekookt water krijgen als dat nodig is (bijv. bij diarree, hoge koorts, sterk zweten, hoge buitentemperatuur). Vruchtensappen en gezoete thee zijn niet nodig, en daarbij kunnen zoete dranken de eetlust van het kind verminderen. Water is ideaal als dorstlesser. Er moet wel op worden gelet, dat te weinig vochtopname verstopping kan veroorzaken of verergeren. Als u merkt, dat uw kind meer vocht nodig heeft, maar water en ook ongezoete thee weigert, kunt u uw kind goed verdund babysap (minimaal 1 deel water op 1 deel sap) aanbieden zoals bijvoorbeeld verkrijgbaar bij Hipp, enz. Het inslikken van lucht tijdens het drinken kan kolieken veroorzaken, met name als het gat in de speen groter is gemaakt. Zorg ervoor dat de speen altijd volledig gevuld is met de voeding en laat uw baby na het drinken, misschien ook eenmaal tijdens het drinken, boertjes laten door zachtjes op de rug te kloppen (niet wrijven) of het op uw knieën te wiegen.

## **Het spenen – de overgang naar vaste voeding**

Het proces waarbij baby's leren onderscheid te maken tussen zuigen en bijten om geleidelijk aan wat steviger voedsel te kunnen opnemen wordt spenen genoemd. Elke baby is een individu en heeft de tijd nodig om iets nieuws te leren. Meestal is een baby van 5 maanden bereid om bijvoeding te eten, maar het kan ook, dat het daar pas later aan toe is.

Bij baby's met ernstige gegeneraliseerde EBS kan een wond aan het mondslijmvlies of de tong ertoe leiden dat het veel langer nodig heeft om aan een andere smaak en een vastere consistentie te wennen.

Van belang bij het spenen is, *dat u uw kind de tijd geeft.*

Het is belangrijk dat u de overgang van vloeibaar naar vast voedsel langzaam uitvoert. Het zal uw kind lukken, als het eraan toe is. Er valt niets te winnen, maar wel veel te verliezen als u het kind een snellere overgang opdringt. In ieder geval mag u uw kind op geen enkele wijze dwingen om bijvoeding te nemen door hem bijvoorbeeld de melkvoeding te ontzeggen. Dat leidt alleen maar tot meer stress en frustratie tijdens de voeding. Raadpleeg bij problemen uw arts of diëtist. Vanaf het begin van het spenen en in de daaropvolgende jaren worden de voedingsgewoonten van uw kind voor de rest van het leven vastgelegd. Daarom is het belangrijk om een goede basis te leggen met een gezond en adequaat voedselaanbod.

Baby's en kinderen leren vooral door het observeren van hun omgeving en worden daarom sterk beïnvloed door de relatie van de andere gezinsleden met eten en hun voorkeuren en aversies. Voed uw baby zo mogelijk tijdens de gezinsmaaltijd en laat het zo deel uitmaken van deze belangrijke sociale gebeurtenis. Eten moet ook leuk zijn! Uw eigen voeding is net zo belangrijk, vooral als u borstvoeding geeft.

De bijvoeding kan bij baby's met EB op dezelfde manier worden geïntroduceerd als bij alle andere baby's. Eerst vult de bijvoeding een melkvoeding alleen maar aan, maar vervangt deze nog niet. Als uw baby een speciale energierijke voeding krijgt, kan het zijn, dat het nauwelijks eetlust heeft voor stevig voedsel. In dat geval hoeft u zich geen zorgen te maken, zolang u verschillend passend voedsel aanbiedt, wordt aan de behoeften van uw kind voldaan. Hoe ouder uw kind wordt, hoe meer vaste voeding en hoe minder melkvoeding het zal nemen. Melk blijft nog steeds een belangrijke bron van voedingsstoffen.

### **Wat, wanneer en hoe kunt u de voeding aanbieden?**

In veel voedingsbrochures voor baby's en ook bij de kinderarts vindt u een bijvoedingsplan voor welk voedsel u wanneer kunt invoeren. Dit schema is meer een richtlijn dan een tijdschema. Geef uw kind de tijd die het nodig heeft. De bijvoeding kunt u zelf bereiden of kopen in potjes.

- Als u de babyvoeding zelf maakt, zorg er dan voor dat u zoutvrij kookt.
- Pureer het voedsel, maar zeef het niet want dan gaan waardevolle vezels verloren.
- Gebruik een plastic of siliconen babylepeltje. Er zijn ook verschillende bijzonder zachte exemplaren (bijvoorbeeld Flexy® van Dr. Böhm).
- Kies een moment waarop uw baby voldoende honger heeft en u de nodige rust heeft.
- Als uw baby veel honger heeft, is het misschien te ongeduldig om iets nieuws uit te proberen. In dat geval kunt u hem eerst wat melk geven, zodat de ergste honger voorbij is.
- Begin met pap, bijv. 1-2 theelepels graanvlokken voor babypap met zuigelingenmelk geroerd tot een dunne brij.
- Wees niet teleurgesteld als uw baby het eten eerst weigert. Het moet eerst wennen aan de onbekende smaak en consistentie.
- Verhoog de babyvoeding geleidelijk volgens het bijvoedingsschema.
- Vanaf ongeveer 9 maanden leren baby's kauwen. Ze vinden het nu ook erg leuk om het eten vast te pakken en in hun handen te houden. Laat dit toe,

ook als uw baby verbanden aan de handen heeft en het eten niet alleen in de mond terechtkomt. Deze fase is belangrijk voor de ontwikkeling.

- Geef geen scherp of rauw voedsel. Goed geschikt zijn bijv. bananen, zachte perziken, abrikozen, peren, gekookte wortelen, aardappelen, bieten.
- Laat uw baby tijdens het eten nooit alleen, omdat het zich kan verslikken.

## **Wanneer kan er koemelk worden gegeven?**

Idealiter krijgen alle baby's in het eerste levensjaar moedermelk of zuigelingenvoeding. Juist kinderen met EB zouden vanwege hun verhoogde behoefte aan voedingsstoffen de hun aanbevolen melkvoeding gedurende het eerste levensjaar en misschien ook daarna nog moeten drinken. Koemelk en yoghurt kan vanaf 12 maanden worden gegeven.

### 4.2. Na het eerste levensjaar

Rond de eerste verjaardag kunnen de meeste kinderen met EB aan de gezinsmaaltijd deelnemen, op voorwaarde dat het voedsel niet te gekruid is en de consistentie passend is.

Citrusvruchten (bijv. sinaasappelen, mandarijnen), tomaten of verse sappen kunnen bij kinderen, die voortdurend blaren in de mond- en keelholte hebben, het mondslijmvlies irriteren. Voedsel dat de mondslijmvliezen kan beschadigen of verwonden, zoals harde broodkorsten, chips of harde rauwe groenten (zoals wortelen) moet worden vermeden.

Klein rond voedsel, zoals druiven of cherrytomaatjes, moet voor kleine kinderen in stukjes worden gesneden. Anders zou het in zijn geheel kunnen worden ingeslikt en, als het dan in de luchtpijp komt, tot verstikking kunnen leiden. Daarom mogen kinderen tot 5 jaar over het algemeen geen snoepjes of pinda's krijgen!

Vis is een zeer waardevol voedingsmiddel maar let er goed op dat alle graten verwijderd zijn.

Het belangrijkste is dat het kind graag eet, en als het aan gepureerd voedsel de voorkeur blijft geven, kan dat gerust worden toegestaan. Dit hoeft niet als gebrek aan vooruitgang te worden gezien. Er moet op gelet worden, dat het dieet evenwichtig is en veel eiwitten bevat. Als uw kind weinig eetlust heeft, bied het dan dagelijks drie kleine maaltijden en extra voedzame tussendoortjes aan. Melk blijft nog steeds een belangrijke bron van voedingsstoffen. Sommige jonge kinderen kunnen moeilijk afscheid nemen van het flesje. Toch zouden ze zo snel mogelijk moeten overstappen op het drinken uit een beker, omdat flesjes schade aan de tanden kunnen veroorzaken. Dit is zeker het geval als het kind 's nachts flesjes krijgt (wanneer er weinig speeksel wordt geproduceerd) of vaak van het flesje drinkt.

## **5. Specifieke vragen**

### 5.1. Uw baby kan of wil niet eten?

In de komende maanden zullen normale gebeurtenissen zoals het doorkomen van tandjes, kleinere infecties en ook verschillende etensperikelen het voeden van uw kind steeds moeilijker maken. Deze gebeurtenissen maken deel uit van een normale ontwikkeling.

Kinderen voelen de stemming van hun ouders zeer goed aan, dus als uw kind een 'zwakke' dag heeft, probeer dan uw zorgen niet te tonen. U moet uw kind in ieder geval nooit dwingen om te eten.

### 5.2. Obstipatie

Obstipatie bij baby's en jonge kinderen is vaak het gevolg van een te lage vochtopname door verminderde eetlust en/of door toegenomen behoefte (bijv. bij warm weer). IJzersupplementen kunnen verstopping verergeren. Dit kan zich echter net zo goed zonder duidelijke reden ontwikkelen.

Als een baby met EB zich moet inspannen om de darm te legen, kan een vrij zachte ontlasting ook pijn en blaren veroorzaken in het gebied van de gevoelige huid van de anus. De angst voor pijn bij de ontlasting kan leiden tot het onderdrukken van de stoelgang, waardoor een vicieuze cirkel ontstaat: de ingehouden ontlasting wordt steeds droger en harder en veroorzaakt daardoor ook steeds meer pijn bij het legen. Bovendien worden de eetlust en het algehele welzijn verminderd. Preventie is dan ook van groot belang. Zorg ervoor dat uw kind veel drinkt, bijv. bij baby's die al vaste voeding eten: elke 24 uur 150 ml vocht per kg lichaamsgewicht.

Als uw kind water (gekookt en afgekoeld) afwijst, kunt u goed verdund vers vruchtensap aanbieden (bijv. 1 theelepel sap in 100 ml water) of kant-en-klaar babysap, ten minste 1:1 verdund. Zorg ervoor dat u, zodra uw baby krijgt, u dagelijks groente- en fruitpuree geeft. Houd er rekening mee, dat bananen, blauwe bessen en rijst stoppend kunnen werken. Potjes met appel of peer daarentegen bevorderen de ontlasting. Volkorenproducten mogen niet aan baby's worden gegeven! Vanaf acht maanden kan Optifibre® (bevat oplosbare, smaakneutrale vezels uit guargom verkrijgbaar in de apotheek) voorzichtig worden ingevoerd. Als er ondanks deze maatregelen verstopping ontstaat, kan een mild laxeermiddel nuttig zijn. Het is beter om dit regelmatig en preventief te geven dan alleen bij een hardnekkige obstipatie. Dan is de vicieuze cirkel van 'pijn bij de stoelgang – angst voor pijn – onderdrukking van de stoelgang – pijn' al aan de gang.

### 5.3. Suiker en tandverzorging

De conditie van de tanden heeft veel invloed op de voedselopname. Hoe beter de gezondheid van de tanden, hoe gemakkelijker het bijten en kauwen is, hoe sneller en minder voorzichtig de persoon kan eten.

Cariës of tandbederf ontstaat wanneer de bacteriën, die op de tanden zitten, met de suiker uit het voedsel reageren en daarbij zuur vormen. Dit zuur tast eerst het tandglazuur aan, daarna ook het onderliggende tandbot en het breekt dit af. De cariës, die hierdoor ontstaat, kan pijnlijk zijn en de aangetaste tanden moeten gevuld of getrokken worden. Het is van groot belang voor de gezondheid van de tanden om voldoende pauzes tussen de maaltijden en het drinken van suikerhoudende dranken in te lassen. Dan neutraliseert het speeksel de zuren en de tandstructuur wordt weer opgebouwd. Het gaat dus niet zozeer om de hoeveelheid suiker die wordt geconsumeerd, maar vooral om de frequentie en de duur van de suikerconsumptie. Het is veel schadelijker voor de tanden als er de hele dag door suikerhoudende limonade wordt gedronken of telkens een stukje chocolade wordt gegeten dan grote hoeveelheden zoetheid die bij de hoofdmaaltijd worden gegeten. Er is dus een compromis nodig tussen suiker als belangrijke energiebron enerzijds en de gezondheid van de tanden anderzijds.

Hieronder volgen nog een aantal belangrijke punten.

- Baby's mogen geen suikerhoudende drankjes in het flesje of de tuimelbeker krijgen. Gekookt water is de ideale dorstlessen!



- Doop de fopspeen nooit in honing of siroop.
- Gepaste dranken voor baby's zijn water, babyvoeding, koemelk (op de juiste leeftijd) en goed verdund vruchtensap.
- Limonades moeten absoluut worden vermeden. Deze bevatten veel suiker en zuur die de tanden beschadigen.
- Baby's onder de 1 jaar moet u geen zoetheid geven. Ze kunnen te veel wennen aan de smaak en dan ander voedsel weigeren!
- Als u na het eerste jaar zoetheid geeft, kunt u dat het beste bij de hoofdmaaltijd doen en niet als tussendoortje.
- Zorg ervoor dat uw tanden cariësvrij zijn. Cariës is overdraagbaar en wordt door ouders aan het kind doorgegeven.
- Bezoek een tandarts al voordat uw kind de eerste tandjes heeft, om tips te krijgen over optimale tandverzorging, mondspoelingen, fluormedicatie, enz.
- Neem uw kind mee om te kijken als u zelf behandeld wordt, zodat het aan de situatie kan wennen.

#### 5.4. Bloedarmoede (anemie) en ijzertekort

Bloedarmoede of ijzertekort komt bij kinderen met EB simplex maar zelden voor. Een van de oorzaken kan zijn dat uw kind weinig of geen vlees eet.

Chronische bloedarmoede leidt tot vermoeidheid en lusteloosheid. Een vroeg teken hiervan is als het kind op school slechts een korte aandachtsboog heeft of 's middags lusteloos is. Bloedarmoede heeft een negatieve invloed op wondgenezing en heeft ook andere, subtiele gevolgen voor de gezondheid.

Helaas veroorzaakt ijzermedicatie vaak obstipatie (soms kan het tot diarree leiden), vooral wanneer het op een lege maag wordt genomen. Het is heel belangrijk dat ongewenste bijwerkingen worden behandeld, zodat het ijzer verder kan worden opgenomen. IJzer kan in de vorm van druppels, sap of capsules worden toegediend. IJzer wordt veel makkelijker door het lichaam opgenomen als het tegelijkertijd met vitamine C wordt genomen (in poeder of in de vorm van groente of fruit). Daarom is het ook zinvol om een vitamine C-houdende sap te geven bij een ijzerrijk gerecht (dat vlees, linzen of iets dergelijks bevat).

Zie ook: '2. Algemeen'

Het gelijktijdig gebruik van zink moet echter worden vermeden (houd een tussentijd aan van minimaal twee uur), aangezien de opname van beide spoorelementen dan wordt verminderd.

## 6. Informatie

Een deel van deze informatie is gebaseerd op de vertaling en aanpassing van de brochure 'Nutrition in EB for Children over 1 year of Age' van Lesley Haynes (kindervoedingsadviseur voor EB, Londen, Verenigd Koninkrijk).

## **VOEDING BIJ ERNSTIGE GEGENERALISEERDE EBS**

### **1. Inleiding**

Eten en drinken speelt bij alle mensen, gezond of ziek, een grote rol. Dat is niet alleen omdat voeding een levensvoorwaarde is, maar ook omdat eten belangrijk is voor het persoonlijk welbevinden en het speelt een belangrijke rol binnen het gezin en de samenleving.

We richten onze dagindeling bijvoorbeeld rondom de maaltijden in. In veel gezinnen is het gezamenlijk eten, waarbij alle gezinsleden samenkomen, een belangrijk moment. Ook vieren we feestdagen met 'feestmaaltijden'.

Eten gaat dus niet alleen om opname van voedingsstoffen, maar ook om genieten! Als voeding bovendien goed en gevarieerd is en rijk aan voedingsstoffen levert het ook een belangrijke bijdrage aan de gezondheid.

Het zorgen voor een pasgeboren baby'tje, en zeker een baby'tje met EB, is zeer vermoeiend en daarom moet u goed voor uzelf en uw gezondheid zorgen door goed te eten en uzelf rust- en ontspanningsmomenten te gunnen. Alleen dan heeft u ook genoeg energie om goed voor uw kind te zorgen!

Hieronder vindt u algemene informatie en tips. Voor specifieke vragen kunt u contact opnemen met uw voedingsconsulent of arts.

#### **Het belangrijkste samengevat**

- **Bij ernstige gegeneraliseerde EBS kunnen er blaren en wonden in de mond- en keelholte optreden.**
- **Dit leidt ertoe, dat voedselinname moeilijker wordt.**
- **Preventie door een evenwichtige voeding en een individueel voedingsadvies is aan te bevelen.**
- **Alle maatregelen moeten met controles worden geëvalueerd.**

## 2. Algemeen

Alle baby's en kinderen hebben een goede voeding nodig. Het is de basis voor hun groei en een goede levenskwaliteit. EB is niet met een speciaal dieet te genezen, bijvoorbeeld door bepaalde levensmiddelen te vermijden of door bepaalde voedingsstoffen in grote hoeveelheden te nemen. Een optimale inname van voedingsstoffen kan de groei, het immuunsysteem en de wondgenezing wel zo goed mogelijk ondersteunen.

De verstrekte informatie is algemeen en kan daarom niet voor alle situaties oplossingen bieden. Als u voor uw kind de beste voeding wilt vinden, kunt u dat met een voedingsdeskundige bespreken. Deze kan samen met u een individueel en goed uitvoerbaar plan opstellen, dat telkens opnieuw moet worden aangepast aan de veranderende behoeften van uw kind.

Een **evenwichtige voeding** bevat in verschillende verhoudingen:

- proteïne (eiwitten)
- vetten
- koolhydraten
- vezels
- vitamines
- mineralen
- water

Dat is niet zo ingewikkeld als het lijkt, omdat de meeste voedingsmiddelen een mix van de verschillende voedingsstoffen bevatten. Een evenwichtige voeding kan worden bereikt door veel verschillende voedingsmiddelen te combineren. Hoe gevarieerder de voeding is, hoe eerder een goede balans van voedingsstoffen wordt bereikt. Deze worden gebruikt voor groei en herstel van het lichaam en om energie te leveren. De chemische verandering, die het voedsel in het lichaam ondergaat, heet metabolisme. In de kindertijd en de puberteit is de voedingsbehoefte relatief hoog, omdat dan de meeste groei plaatsvindt.

### **Proteïne (eiwitten)**

Eiwitten zijn tijdens de kindertijd bijzonder belangrijk voor de opbouw van sterke, gezonde lichaamsweefsels. Bij EB is een hoge eiwitopname het hele leven lang noodzakelijk om wondgenezing te ondersteunen.

De belangrijkste bronnen van dierlijke eiwitten zijn vlees, vis, eieren, melk en melkproducten, zoals kaas en yoghurt.

Plantaardige eiwitten zijn vooral aanwezig in peulvruchten (erwten, bonen, linzen), noten en granen.

Een vegetarisch dieet wordt over het algemeen niet aanbevolen voor kinderen tot de basisschoolleeftijd.

Voor bij EB bestaat er meestal een bijzonder grote behoefte aan verschillende voedingsstoffen, waar een vegetarisch dieet niet in kan voorzien.

Hele noten (vooral pinda's) mogen niet aan kinderen onder de 5 jaar gegeven worden, omdat hierbij het risico op verstikking door verslikken groot is!

### **Vetten**

Vetten zijn de meest geconcentreerde energiebronnen in voeding.

Als uw baby heel veel blaren en wonden heeft, heeft hij een grotere energiebehoefte omdat hij veel energie in wondgenezing moet investeren. Dit geldt niet voor alle baby's met EBS, maar voornamelijk voor baby's met ernstige gegeneraliseerde EBS. Als uw baby bijzonder veel extra energie nodig heeft, kunt u het hoge energiegehalte van vetten en vette voedingsmiddelen gebruiken en uw baby daar extra porties van geven.

Boter, margarine, slagroom, oliën, reuzel en braadvet zijn overduidelijk bronnen van vet.

Verborgen vetten zitten bijvoorbeeld in volle melk, yoghurt (met name volle of Griekse yoghurt), veel kaassoorten (ook verse kaas), ijs, vlees (vooral met zichtbaar vet), eieren, vette vissoorten (zalm, sardines), avocado's of amandelpasta.

### **Koolhydraten**

Koolhydraten bestaan uit een grote groep energieleverende voedingsmiddelen, waarvan sommige (granen, meel, pasta, brood, aardappelen, fruit, peulvruchten) ook vezels, vitaminen en mineralen bevatten. Andere voedingsmiddelen in deze groep zijn pure energieleveranciers, zoals koekjes, suiker, snoep (bonbons), honing en jam. Taarten en andere zoete gerechten bevatten veel koolhydraten maar kunnen ook eiwitbronnen zijn, omdat ze eieren en melkproducten bevatten.

### **Vezels**

Vezels in het voedsel gaan door het spijsverteringsstelsel heen zonder dat ze worden geabsorbeerd. Hoewel vezels bijna geen voedingswaarde hebben, zijn ze toch heel belangrijk voor een normale spijsvertering en helpen obstipatie voorkomen.

Vezels zitten in muesli, volkorenbrood, volkorenmeel, volkorenpasta, zilvervliesrijst, linzen, gedroogde vruchten, fruit en groente.

Een vezelrijk dieet is omvangrijk, verzadigend en caloriearmer, omdat er over het algemeen minder van kan worden gegeten.

### **Vitamines**

Vitamines zijn voedingsstoffen die zeer belangrijk zijn voor groei en gezondheid. De meeste mensen krijgen dagelijks genoeg vitamines binnen als ze een gevarieerd dieet eten.

Er zijn veel verschillende vitamines, die elk verschillende functies hebben:

*vitamine A*: vooral te vinden in lever, wortelen, melk, margarine en vette vis (bijv. makreel). Donkergroene, rode en gele groenten bevatten retinol, die het lichaam omzet in vitamine A. Vitamine A is nodig voor een gezonde huid en slijmvlies, voor de ogen en voor de ondersteuning van het immuunsysteem.

*vitamine B-groep*: Zit in melkproducten, vlees, eieren, brood, graanproducten en aardappelen. De verschillende subgroepen van vitamine B hebben verschillende functies, bijvoorbeeld om de energie uit koolhydraten optimaal te benutten, om bloed aan te maken en huidvernieuwing te bevorderen en om de eiwitstofwisseling te ondersteunen.

*vitamine C*: Zit in fruit, vooral citrusvruchten en ook in groenten, vooral in groene paprika's en aardappelen. Vitamine C is belangrijk voor wondgenezing en helpt het lichaam bij de ijzeropname.

*vitamine D*: Is samen met calcium nodig om sterke botten en tanden op te bouwen. Vitamine D komt voor in boter, margarine, vette vis, eieren en lever. Levertraan is hiervoor de meest effectieve bron. Vitamine D wordt pas werkzaam

in het lichaam als er zonlicht op de huid komt. Alle zuigelingen, met name baby's die borstvoeding krijgen, moeten 1 keer per dag vitamine D in de vorm van druppels (Oleovit) krijgen toegediend. Dit is vooral belangrijk voor kinderen met EB, die weinig zonlicht op hun huid krijgen door de verbanden en kleding met lange mouwen. Daarom is het toedienen van Oleovit tot ver na het eerste levensjaar zinvol.

## **Mineralen**

Mineralen zijn, net als vitamines, essentieel voor groei en gezondheid. In evenwichtige voeding is hiervan doorgaans voldoende aanwezig. Bij EB zijn ijzer, zink, selenium en calcium bijzonder belangrijke mineralen.

*ijzer:* De belangrijkste voedingsbronnen voor ijzer zijn vlees (vooral lever, nieren, rood vlees), brood en granen (vooral gierst, zemelvlakken) en peulvruchten.

Flesvoeding voor baby's bevat ijzer en sommige andere babyvoeding, zoals babypap, -beschuit en -koekjes, babysapjes of -potjes zijn ook verrijkt met ijzer. IJzer in voedsel wordt slechts gedeeltelijk in het lichaam opgenomen, de rest verlaat ongebruikt het lichaam met de ontlasting. Uit dierlijke bronnen (vlees) kan aanzienlijk meer ijzer worden opgenomen dan uit plantaardige bronnen. De ijzeropname kan men verdubbelen door tijdens dezelfde maaltijd vitamine C (bijv. in sinaasappelsap, groene paprika's, enz.) te nemen. Aan een zelfbereide vlees-aardappel-groente-maaltijd voor baby's moet daarom aan het eind nog wat sinaasappelsap (naast hoogwaardige olie, zoals zonnebloemolie) worden toegevoegd.

IJzer is nodig voor de aanmaak van bloed en voorkomt bloedarmoede. Wanneer de huid kwetsbaar is en talrijke wonden heeft, kan het verlies van ijzer aanzienlijk zijn.

*zink:* Is in de meest uiteenlopende levensmiddelen aanwezig, met name in vis, schaal- en schelpdieren en vlees (vooral lever, nier, hart), maar ook in peulvruchten, soja, paddenstoelen en dadels, melkproducten en brood.

Zink is essentieel voor een snelle wondgenezing en voor het immuunsysteem. Het maakt ook deel uit van een aantal complexe stofwisselingsprocessen. Omdat bij EB meestal continu wondgenezingsprocessen plaatsvinden, is de behoefte aan zink hoog.

*selenium:* Vindt men vooral in melkproducten, noten, graanproducten en peulvruchten. Het is (naast vitamine E) een belangrijke beschermingsfactor voor de cellen en het helpt het immuunsysteem bij de productie van antilichamen.

*calcium:* Is te vinden in melk en melkproducten zoals kaas en yoghurt.

Moedermelk en babyvoeding bevatten veel calcium, zodat de meeste kinderen met EB genoeg calcium binnenkrijgen via melk en melkhoudend voedsel.

Calcium is, samen met vitamine D, verantwoordelijk voor de vorming van gezonde botten en tanden. Het is ook belangrijk voor een normale spier- en zenuwfunctie evenals voor bloedstolling.

## **Vitamine- en mineralensupplementen**

Mensen met ernstige gegeneraliseerde EBS kunnen moeite hebben om voldoende voedsel te eten. Daarentegen bestaat er vaker een grotere behoefte aan vitamines en mineralen dan bij mensen, die geen EB hebben. In dat geval zal uw arts u vitaminesupplementen voorschrijven. Houd er rekening mee dat overmatig gebruik van vitamines schadelijk kan zijn. Vraag naar de meest geschikte voedingssupplementen voor uw kind.

## **Water**

Hoewel water vaak niet als een voedingsstof wordt beschouwd, is het toch van levensbelang. Voldoende inname van vocht voorkomt bovendien verstopping.

### **3. Voeding bij ernstige gegeneraliseerde EBS**

Bij ernstige gegeneraliseerde EBS [kunnen blaren in de mond en de keel](#) ontstaan en dit kan [de inname van voedsel pijnlijk](#) maken.

Als uw baby pijnlijke wonden in de mond heeft die het drinken belemmeren, kunt u voordat u borstvoeding of andere voeding geeft met een wattenstaafje een verdovende oplossing zoals Herviros® direct op de pijnlijke plek aanbrengen. Let op: als deze oplossing in de mond- en keelholte wordt verspreid, wordt het aanleggen verstoord.

Als de mond van uw baby te pijnlijk is om te zuigen, of uw baby snel moe is, kunt u de melk uitdrukken of afkolven en de baby voeden met een lepel of een speciaal flesje. Het Haberman®-flesje van Medela (verkrijgbaar bij de apotheek) is hiervoor bijvoorbeeld geschikt, omdat de speen zo is gebouwd dat er geen vacuüm hoeft te worden opgebouwd om te drinken. Zo wordt het gehemelte van het kind ontzien. Het ventiel en de lange hals maken de melkstroom beter te regelen, zodat ook baby's met een zwakke zuigreflex voldoende melk krijgen. Het is belangrijk om de fles niet te stijf aan te drukken, ander wordt de melkstraal tot achterin de keel geperst en verslikt het kind zich en komt de melk in de longen. Een andere mogelijkheid is om het gat van een normaal verkrijgbare speen met een steriele naald te vergroten of om met een scherpe schaar een kleine kruisvormige insnijding te maken. Steriliseer daarna de speen voor gebruik. Let erop dat uw kind niet hoest of zich verslikt vanwege de nu snellere melkstroom. Na het eerste levensjaar of bij volwassenen zijn er de volgende mogelijkheden om bij open wonden in de mond [de opname van voedsel te vergemakkelijken](#):

- koel voedsel aanbieden – dit wordt misschien als minder pijnlijk ervaren en wordt daarom eerder geaccepteerd,
- zure (zoals tomaten, citrusvruchten), scherpe, zoute en scherpe levensmiddelen vermijden,
- zachte of zelfs papachtige, gepureerde gerechten maken het makkelijker sneller en minder voorzichtig te eten,
- breng voor het eten met een wattenstaafje een verdovende oplossing zoals Herviros® aan.

Natuurlijk is voedselinname belangrijk. Maar als te vaak voedsel wordt aangeboden, of de aandacht van volwassenen draait voornamelijk om voedselinname, dan kan het kind het plezier in eten vergaan en dus de eetlust aanzienlijk verminderen.

### **4. Voeding voor verschillende leeftijdsgroepen**

#### **4.1. In het eerste levensjaar**

#### **Borstvoeding en moedermelk**

Moedermelk is perfect afgestemd op de groei en ontwikkeling van de baby. Het bevat waardevolle eiwitten (immunoglobuline), die belangrijk zijn voor de afweer van infecties, en prebiotica, die de groei van een normale kolonisatie van darmbacteriën bevorderen. Borstvoeding kan voor het kind ook het risico

verkleinen om een allergie te ontwikkelen. Daarom is het voor een baby met EB zeer goed om moedermelk te krijgen, zelfs al is het maar voor korte tijd.

Hier zijn enkele tips waar moeders van baby's met EB baat bij hebben gehad:

- Borstvoeding geven is niet per se onmogelijk wanneer uw baby blaren in de mond heeft.
- U kunt op de wangen, de lippen en het gehemelte van de baby en op de tepel van de moeder wolvet (Lanolin) aanbrengen om de wrijving te verminderen terwijl het kind zoekt en zuigt.
- Door de onderlip van de baby zachtjes aan te raken met een vinger of tepel wordt het kind gestimuleerd zijn mond wijd te openen. Als het dat doet, trekt u het naar de borst. Zorg ervoor dat de baby goed is aangelegd. Daarbij heeft het de hele mond vol borst en zuigt het niet alleen op de tepel!
- Leg uw baby vaak aan en laat het drinken zolang het wil.
- Neem de tijd, zodat jullie geen van beiden druk voelen.
- Als uw borst erg vol is, druk er dan eerst een beetje melk uit, zodat het kind de borst beter kan pakken en zich niet verslikt als er plotseling veel melk in één keer komt.
- Schroom niet een beroep te doen op een borstvoedingsdeskundige wanneer u vragen heeft of ergens onzeker over bent.

### **Melkvoeding**

Misschien besluit u uw kind geen borstvoeding te geven, maar het met flesjes te voeden. Het is ook mogelijk om afgekolfd moedermelk met het flesje te geven of om als aanvulling op borstvoeding flesvoeding te geven. Om welke reden dan ook, u kunt met uw arts het optimale voedingsplan voor uw kind bespreken.

Als uw kind blaren ontwikkelt in de mond, waar het last van heeft bij de voedselinname, raadpleeg dan 'Problemen bij ernstige gegeneraliseerde EBS' om te zien wat u kunt doen om het eten en drinken te vergemakkelijken. Dergelijke blaren komen vooral voor bij ernstige gegeneraliseerde EBS en zelden bij andere soorten EBS.

### **Gewichtstoename en verrijkte voeding**

Of een baby zich goed ontwikkelt, kan het beste worden afgelezen aan de toename van het gewicht en de lengte en diameter van het hoofd. Uw kind moet regelmatig worden gewogen om er zeker van te zijn dat het goed groeit. Gebruik indien mogelijk altijd dezelfde weegschaal en weeg uw kind altijd zonder verbanden en kleding of altijd met verbanden en/of kleding. Als uw baby niet genoeg groeit, kan het zijn dat de diëtist u adviseert om extra voedingsstoffen aan afgekolfd moedermelk toe te voegen of een flesvoeding te geven die een hogere concentratie voedingsstoffen heeft dan de gebruikelijke flesvoeding.

### **Vruchtensappen en andere dranken**

Baby's hebben normaal gesproken geen extra vocht nodig wanneer zij met borstvoeding of flesvoeding worden gevoed en daarnaast gekoeld gekookt water krijgen als dat nodig is (bijv. bij diarree, hoge koorts, sterk zweten, hoge buitentemperatuur). Vruchtensappen en gezoete thee zijn niet nodig, en daarbij kunnen zoete dranken de eetlust van het kind verminderen. Water is ideaal als dorstlesser. Er moet wel op worden gelet, dat te weinig vochtopname verstopping kan veroorzaken of verergeren.

Als u merkt, dat uw kind meer vocht nodig heeft, maar water en ook ongezoete thee weigert, kunt u uw kind goed verdund babysap (minimaal 1 deel water op 1 deel sap) aanbieden zoals bijvoorbeeld verkrijgbaar bij Hipp, enz. Het inslikken van lucht tijdens het drinken kan kolieken veroorzaken, met name als het gat in de speen groter is gemaakt. Zorg ervoor dat de speen altijd volledig gevuld is met de voeding en laat uw baby na het drinken, misschien ook eenmaal tijdens het drinken, boertjes laten door zachtjes op de rug te kloppen (niet wrijven) of het op uw knieën te wiegen.

### **Het spenen – de overgang naar vaste voeding**

Het proces waarbij baby's leren onderscheid te maken tussen zuigen en bijten om geleidelijk aan wat steviger voedsel te kunnen opnemen wordt spenen genoemd. Elke baby is een individu en heeft de tijd nodig om iets nieuws te leren. Meestal is een baby van 5 maanden bereid om bijvoeding te eten, maar het kan ook, dat het daar pas later aan toe is.

Bij baby's met ernstige gegeneraliseerde EBS kan een wond aan het mondslijmvlies of de tong ertoe leiden dat het veel langer nodig heeft om aan een andere smaak en een vastere consistentie te wennen.

*Van belang bij het spenen is, dat u uw kind de tijd geeft.*

Het is belangrijk dat u de overgang van vloeibaar naar vast voedsel langzaam uitvoert. Het zal uw kind lukken, als het eraan toe is. Er valt niets te winnen, maar wel veel te verliezen als u het kind een snellere overgang opdringt. In ieder geval mag u uw kind op geen enkele wijze dwingen om bijvoeding te nemen door hem bijvoorbeeld de melkvoeding te ontzeggen. Dat leidt alleen maar tot meer stress en frustratie tijdens de voeding. Raadpleeg bij problemen uw arts of diëtist. Vanaf het begin van het spenen en in de daaropvolgende jaren worden de voedingsgewoonten van uw kind voor de rest van het leven vastgelegd. Daarom is het belangrijk om een goede basis te leggen met een gezond en adequaat voedselaanbod.

Baby's en kinderen leren vooral door het observeren van hun omgeving en worden daarom sterk beïnvloed door de relatie van de andere gezinsleden met eten en hun voorkeuren en aversies. Voed uw baby zo mogelijk tijdens de gezinsmaaltijd en laat het zo deel uitmaken van deze belangrijke sociale gebeurtenis. Eten moet ook leuk zijn! Uw eigen voeding is net zo belangrijk, vooral als u borstvoeding geeft.

De bijvoeding kan bij baby's met EB op dezelfde manier worden geïntroduceerd als bij alle andere baby's. Eerst vult de bijvoeding een melkvoeding alleen maar aan, maar vervangt deze nog niet. Als uw baby een speciale energierijke voeding krijgt, kan het zijn, dat het nauwelijks eetlust heeft voor stevig voedsel. In dat geval hoeft u zich geen zorgen te maken, zolang u verschillend passend voedsel aanbiedt, wordt aan de behoeften van uw kind voldaan. Hoe ouder uw kind wordt, hoe meer vaste voeding en hoe minder melkvoeding het zal nemen. Melk blijft nog steeds een belangrijke bron van voedingsstoffen.

### **Wat, wanneer en hoe kunt u de voeding aanbieden?**

In veel voedingsbrochures voor baby's en ook bij de kinderarts vindt u een bijvoedingsplan voor welk voedsel u wanneer kunt invoeren. Dit schema is meer



een richtlijn dan een tijdschema. Geef uw kind de tijd die het nodig heeft. De bijvoeding kunt u zelf bereiden of kopen in potjes.

- Als u de babyvoeding zelf maakt, zorg er dan voor dat u zoutvrij kookt.
- Pureer het voedsel, maar zeef het niet want dan gaan waardevolle vezels verloren.
- Gebruik een plastic of siliconen babylepeltje. Er zijn ook verschillende bijzonder zachte exemplaren (bijvoorbeeld Flexy® van Dr. Böhm).
- Kies een moment waarop uw baby voldoende honger heeft en u de nodige rust heeft.
- Als uw baby veel honger heeft, is het misschien te ongeduldig om iets nieuws uit te proberen. In dat geval kunt u hem eerst wat melk geven, zodat de ergste honger voorbij is.
- Begin met pap, bijv. 1-2 theelepels graanvlokken voor babypap met zuigelingenmelk geroerd tot een dunne brij.
- Wees niet teleurgesteld als uw baby het eten eerst weigert. Het moet eerst wennen aan de onbekende smaak en consistentie.
- Verhoog de babyvoeding geleidelijk volgens het bijvoedingsschema.
- Vanaf ongeveer 9 maanden leren baby's kauwen. Ze vinden het nu ook erg leuk om het eten vast te pakken en in hun handen te houden. Laat dit toe, ook als uw baby verbanden aan de handen heeft en het eten niet alleen in de mond terecht komt. Deze fase is belangrijk voor de ontwikkeling.
- Geef geen scherp of rauw voedsel. Goed geschikt zijn bijv. bananen, zachte perziken, abrikozen, peren, gekookte wortelen, aardappelen, bieten.
- Laat uw baby tijdens het eten nooit alleen, omdat het zich kan verslikken.

### **Wanneer kan er koemelk worden gegeven?**

Idealiter krijgen alle baby's in het eerste levensjaar moedermelk of zuigelingenvoeding. Juist kinderen met EB zouden vanwege hun verhoogde behoefte aan voedingsstoffen de hun aanbevolen melkvoeding gedurende het eerste levensjaar en misschien ook daarna nog moeten drinken.

Koemelk en yoghurt kan vanaf 12 maanden worden gegeven.

#### 4.2. Na het eerste levensjaar

Rond de eerste verjaardag kunnen de meeste kinderen met EB aan de gezinsmaaltijd deelnemen, op voorwaarde dat het voedsel niet te gekruid is en de consistentie passend is.

Citrusvruchten (bijv. sinaasappelen, mandarijnen), tomaten of verse sappen kunnen bij kinderen, die voortdurend blaren in de mond- en keelholte hebben, het mondslijmvlies irriteren. Voedsel dat de mondslijmvliezen kan beschadigen of verwonden, zoals harde broodkorsten, chips of harde rauwe groenten (zoals wortelen) moet worden vermeden.

Klein rond voedsel, zoals druiven of cherrytomaatjes, moet voor kleine kinderen in stukjes worden gesneden. Anders zou het in zijn geheel kunnen worden ingeslikt en, als het dan in de luchtpijp komt, tot verstikking kunnen leiden. Daarom mogen kinderen tot 5 jaar over het algemeen geen snoepjes of pinda's krijgen!

Vis is een zeer waardevol voedingsmiddel maar let er goed op dat alle graten verwijderd zijn.

Het belangrijkste is dat het kind graag eet, en als het aan gepureerd voedsel de voorkeur blijft geven, kan dat gerust worden toegestaan. Dit hoeft niet als gebrek aan vooruitgang te worden gezien. Er moet op gelet worden, dat het dieet evenwichtig is en veel eiwitten bevat. Als uw kind weinig eetlust heeft, bied het dan dagelijks drie kleine maaltijden en extra voedzame tussendoortjes aan.

Melk blijft nog steeds een belangrijke bron van voedingsstoffen. Sommige jonge kinderen kunnen moeilijk afscheid nemen van het flesje. Toch zouden ze zo snel mogelijk moeten overstappen op het drinken uit een beker, omdat flesjes schade aan de tanden kunnen veroorzaken. Dit is zeker het geval als het kind 's nachts flesjes krijgt (wanneer er weinig speeksel wordt geproduceerd) of vaak van het flesje drinkt.

## **5. Specifieke vragen**

### **5.1. Uw baby kan of wil niet eten?**

In de komende maanden zullen normale gebeurtenissen zoals het doorkomen van tandjes, kleinere infecties en ook verschillende etensperikelen het voeden van uw kind steeds moeilijker maken. Deze gebeurtenissen maken deel uit van een normale ontwikkeling.

Kinderen voelen de stemming van hun ouders zeer goed aan, dus als uw kind een 'zwakke' dag heeft, probeer dan uw zorgen niet te tonen. U moet uw kind in ieder geval nooit dwingen om te eten.

### **5.2. Obstipatie**

Obstipatie bij baby's en jonge kinderen is vaak het gevolg van een te lage vochtopname door verminderde eetlust en/of door toegenomen behoefte (bijv. bij warm weer). IJzersupplementen kunnen verstopping verergeren. Dit kan zich echter net zo goed zonder duidelijke reden ontwikkelen.

Als een baby met EB zich moet inspannen om de darm te legen, kan een vrij zachte ontlasting ook pijn en blaren veroorzaken in het gebied van de gevoelige huid van de anus. De angst voor pijn bij de ontlasting kan leiden tot het onderdrukken van de stoelgang, waardoor een vicieuze cirkel ontstaat: de ingehouden ontlasting wordt steeds droger en harder en veroorzaakt daardoor ook steeds meer pijn bij het legen. Bovendien worden de eetlust en het algehele welzijn verminderd. Preventie is dan ook van groot belang. Zorg ervoor dat uw kind veel drinkt, bijv. bij baby's die al vaste voeding eten: elke 24 uur 150 ml vocht per kg lichaamsgewicht.

Als uw kind water (gekookt en afgekoeld) afwijst, kunt u goed verdund vers vruchtensap aanbieden (bijv. 1 theelepel sap in 100 ml water) of kant-en-klaar babysap, ten minste 1:1 verdund. Zorg ervoor dat u, zodra uw baby krijgt, u dagelijks groente- en fruitpuree geeft. Houd er rekening mee, dat bananen, blauwe bessen en rijst stoppend kunnen werken. Potjes met appel of peer daarentegen bevorderen de ontlasting. Volkorenproducten mogen niet aan baby's worden gegeven! Vanaf acht maanden kan Optifibre® (bevat oplosbare, smaakneutrale vezels uit guar gom verkrijgbaar in de apotheek) voorzichtig worden ingevoerd. Als er ondanks deze maatregelen verstopping ontstaat, kan

een mild laxeermiddel nuttig zijn. Het is beter om dit regelmatig en preventief te geven dan alleen bij een hardnekkige obstipatie. Dan is de vicieuze cirkel van 'pijn bij de stoelgang – angst voor pijn – onderdrukking van de stoelgang – pijn' al aan de gang.

### 5.3. Suiker en tandverzorging

De conditie van de tanden heeft veel invloed op de voedselopname. Hoe beter de gezondheid van de tanden, hoe gemakkelijker het bijten en kauwen is, hoe sneller en minder voorzichtig de persoon kan eten.

Cariës of tandbederf ontstaat wanneer de bacteriën, die op de tanden zitten, met de suiker uit het voedsel reageren en daarbij zuur vormen. Dit zuur tast eerst het tandglazuur aan, daarna ook het onderliggende tandbot en het breekt dit af. De cariës, die hierdoor ontstaat, kan pijnlijk zijn en de aangetaste tanden moeten gevuld of getrokken worden. Het is van groot belang voor de gezondheid van de tanden om voldoende pauzes tussen de maaltijden en het drinken van suikerhoudende dranken in te lassen. Dan neutraliseert het speeksel de zuren en de tandstructuur wordt weer opgebouwd. Het gaat dus niet zozeer om de hoeveelheid suiker die wordt geconsumeerd, maar vooral om de frequentie en de duur van de suikerconsumptie. Het is veel schadelijker voor de tanden als er de hele dag door suikerhoudende limonade wordt gedronken of telkens een stukje chocolade wordt gegeten dan grote hoeveelheden zoetigheid die bij de hoofdmaaltijd worden gegeten. Er is dus een compromis nodig tussen suiker als belangrijke energiebron enerzijds en de gezondheid van de tanden anderzijds.

Hieronder volgen nog een aantal belangrijke punten.

- Baby's mogen geen suikerhoudende drankjes in het flesje of de tuimelbeker krijgen. Gekookt water is de ideale dorstlesser!
- Doop de fopspeen nooit in honing of siroop.
- Gepaste dranken voor baby's zijn water, babyvoeding, koemelk (op de juiste leeftijd) en goed verdund vruchtensap.
- Limonades moeten absoluut worden vermeden. Deze bevatten veel suiker en zuur die de tanden beschadigen.
- Baby's onder de 1 jaar moet u geen zoetigheid geven. Ze kunnen te veel wennen aan de smaak en dan ander voedsel weigeren!
- Als u na het eerste jaar zoetigheid geeft, kunt u dat het beste bij de hoofdmaaltijd doen en niet als tussendoortje.
- Zorg ervoor dat uw tanden cariësvrij zijn. Cariës is overdraagbaar en wordt door ouders aan het kind doorgegeven.
- Bezoek een tandarts al voordat uw kind de eerste tandjes heeft, om tips te krijgen over optimale tandverzorging, mondspoelingen, fluormedicatie, enz.
- Neem uw kind mee om te kijken als u zelf behandeld wordt, zodat het aan de situatie kan wennen.

### 5.4. Bloedarmoede (anemie) en ijzertekort

Bloedarmoede of ijzertekort komt bij kinderen met EBS zelden voor. Een van de oorzaken kan zijn dat uw kind weinig of geen vlees eet.

Chronische bloedarmoede leidt tot vermoeidheid en lusteloosheid. Een vroeg teken hiervan is als het kind op school slechts een korte aandachtsboog heeft of 's middags lusteloos is. Bloedarmoede heeft een negatieve invloed op wondgenezing en heeft ook andere, subtiele gevolgen voor de gezondheid.

Helaas veroorzaakt ijzermedicatie vaak obstipatie (soms kan het tot diarree leiden), vooral wanneer het op een lege maag wordt genomen. Het is heel belangrijk dat ongewenste bijwerkingen worden behandeld, zodat het ijzer verder kan worden opgenomen. IJzer kan in de vorm van druppels, sap of capsules worden toegediend. IJzer wordt veel makkelijker door het lichaam opgenomen als het tegelijkertijd met vitamine C wordt genomen (in poeder of in de vorm van groente of fruit). Daarom is het ook zinvol om een vitamine C-houdende sap te geven bij een ijzerrijk gerecht (dat vlees, linzen of iets dergelijks bevat).

Zie ook: '2. Algemeen'

Het gelijktijdig gebruik van zink moet echter worden vermeden (houd een tussentijd aan van minimaal twee uur), aangezien de opname van beide sporelementen dan wordt verminderd.

## **6. Informatie**

Een deel van deze informatie is gebaseerd op de vertaling en aanpassing van de brochure 'Nutrition in EB for Children over 1 year of Age' van Lesley Haynes (kindervoedingsadviseur voor EB, Londen, Verenigd Koninkrijk).