

Kennis en attitude diëtist belangrijk bij dieetbehandeling van mensen met IBD

Patiënten met de ziekte van Crohn en colitis ulcerosa hebben veel voedingsvragen en laten op basis van eigen ervaringen voedingsmiddelen weg uit hun voedingspatroon, waardoor een onvolwaardige voeding kan ontstaan. Zij zijn gebaat bij een goed voedingsadvies van de diëtist afgestemd op hun specifieke wensen en verwachtingen.

Uit onderzoek van onder andere het MUMC Maastricht blijkt dat IBD veel vaker voorkomt dan altijd werd aangenomen. Bijna 9 op de 1000 mensen heeft last van een chronische darmontsteking (Heuvel, 2015).

De afkorting IBD staat voor Inflammatory Bowel Diseases, waaronder de ziekte van Crohn en colitis ulcerosa vallen. Colitis ulcerosa is een ontstekingsziekte van de dikke darm waarbij zweren worden gevormd. Er is sprake van een chronische, steeds terugkerende ontsteking. De klachten kunnen per patiënt erg variëren van diarree met bloed en slijm, buikpijn, bloedarmoede en vermoeidheid, tot gewichtsverlies en koorts. Het beloop kan verschillend zijn; sommige mensen hebben nooit klachten, terwijl anderen regelmatig opvlamming van de ziekte kennen (actieve periode).

Bijna 60% van de IBD-patiënten hecht aan voeding evenveel waarde als aan medicatie

De ziekte van Crohn kan in het gehele maagdarmkanaal ontstekingen geven. Bij de meeste patiënten is alleen het jejunum of ileum ontstoken. De ontstekingen in de darmwand kunnen uitgroeien tot zweren en fistels en er kunnen vernauwingen in de darm optreden. Bij de

ziekte van Crohn kunnen de klachten zich buiten het maagdarmkanaal voordoen (CCUVN, 2015).

“IBD-patiënten hebben vaak veel voedingsvragen”, vertelt Petra Tap, diëtist-communicatiemedewerker Crohn en

Colitis Ulcerosa Vereniging Nederland (CCUVN). “Wat mag ik niet meer eten? Moet ik een speciaal dieet volgen? Veel patiënten experimenteren met voeding om hun gezondheid te verbeteren. Een aantal IBD-patiënten gaat voor advies naar de diëtist.”

De rol van voeding

Milou Dijkhuizen van de Wageningen Universiteit heeft in samenwerking met de CCUVN onderzoek gedaan naar de rol van voeding bij IBD vanuit het perspectief van de patiënt.

294 Leden van de CCUVN hebben vragenlijsten ingevuld. Meer dan 60% van de deelnemers geeft aan dat voeding een rol speelt. Het kan een middel zijn om klachten te voorkomen, maar niet de oorzaak wegnemen. Bijna 60% hecht aan voeding evenveel waarde als aan medicatie. 76% Van de deelnemers geeft aan bepaalde voedingsmiddelen te vermijden om klachten te voorkomen. Dit zijn onder andere peulvruchten en citrusvruchten (Dijkhuizen, 2015). Maar is dat ook wetenschappelijk bewezen? “Nee, ontkent Milou, “wetenschappelijk bewijs hiervoor is er niet, maar mensen baseren hun



Milou Dijkhuizen

Petra Tap, diëtist-communicatiemedewerker Crohn en Colitis Ulcerosa Vereniging Nederland (CCUVN) en Gertien Hiemstra, diëtist Universitair Medisch Centrum Utrecht.



kennis op eigen ervaringen en op wat zij op internet lezen. Mensen zonder IBD kunnen ook buikklachten krijgen van sterk gekruid eten, koolzuurhoudende dranken en vet eten. Als je daar last van krijgt, dan vermijd je deze producten, met de kans op het ontstaan van deficiënties aan nutriënten. Een voorbeeld hiervan is het optreden van osteoporose bij het weglaten van melkproducten uit de voeding. Osteoporose kan echter ook ontstaan door een verslechterde absorptie van calcium in de darm bij opvlammingen van de ziekte en door medicijngebruik als prednison. Een ander voorbeeld is het tekort aan vitamine C door het weglaten van groenten en citrusvruchten. Aan bepaalde voedingsmiddelen worden juist voordelen voor de gezondheid toegeschreven, zoals vette vis, kip, avocado en groene bladgroenten. Ca. 80% van de ondervraagden ondersteunt dat op basis van hun eigen ervaringen. Ruim 67% van de mensen gebruikt voedingssupplementen.”

Indianenverhalen

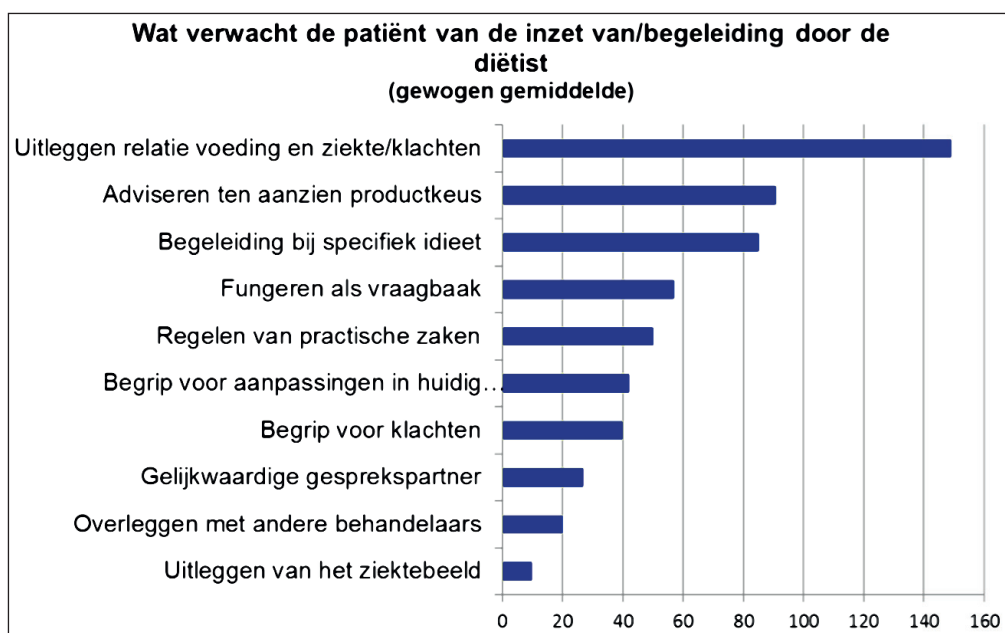
Op internet circuleren veel indianenverhalen en patiënten wisselen onderling via diverse kanalen hun succesverhalen uit. “Het feit dat erfelijkheid, omgevings- en diverse andere factoren ook bijdragen aan de beleving van de ziekte en dat het gaat om een ziekte die slechte en goede periodes kent, is vaak minder bekend”, zegt Petra Tap. “De dieetbegeleiding is niet zo zwart-wit of evident als mensen soms denken of verwachten, maar een persoonlijke puzzel die afhankelijk is van diverse factoren. Denk bijvoorbeeld aan opvlamming of remissie van de aandoening, de klachten, de hulpvraag en het leef- en voedingspatroon van de patiënt.”

Aanbevelingen voor de diëtist

- Om een patiënt met IBD te behandelen is specifieke kennis van MDL noodzakelijk. Het is raadzaam om een IBD-patiënt door te verwijzen als deze kennis niet aanwezig is.
- Iedere patiënt is anders en iedere patiënt heeft andere verwachtingen en doelen. Probeer dit boven tafel te krijgen en sta open voor de ideeën die de patiënt heeft. Vraag tijdens de intake juist nog wat extra door om de daadwerkelijke beweegredenen van het diëtistenbezoek te achterhalen om miscommunicatie te voorkomen en onuitgesproken verwachtingen niet waar te kunnen maken. De IBD-patiënt weet vaak al veel over de relatie tussen voeding en de ziekte. Houd er rekening mee dat de persoonlijke klik voor de patiënt heel belangrijk is.
- Het is zinvol om tijdens de dieetbegeleiding regelmatig af te stemmen of er nog op de juiste koers wordt gegaan. Dit voorkomt teleurstellingen.

De rol van de diëtist

Welke dieetadviezen kunnen diëtisten geven? Petra Tap: “De dieetadviezen die worden gegeven worden individueel afgestemd op de vragen en behoeften van de patiënt. De ene keer is dit energie- en eiwitverrijking en de andere keer gaat het juist om een energiebeperking, bijvoorbeeld bij het gebruik van prednison of bij een minder actief leefpatroon. De andere patiënt heeft meer behoefte aan advies om klachten van gasvorming of diarree te verminderen, etc.”



Figuur 1

Komen de verwachtingen en doelen van de behandeling wel overeen met die van de patiënt? Daar hebben Petra Tap en Gertien Hiemstra, diëtist afdeling Interne Geneeskunde en Dermatologie in het Universitair Medisch Centrum Utrecht, onderzoek naar gedaan. De resultaten zijn gepubliceerd in het Nederlands Tijdschrift voor Voeding en Diëtetiek (NTVD, 2015) (Tap, 2015). Diëtisten verwachten dat het verminderen of hanteren van klachten prioriteit heeft voor mensen met IBD, maar uit dit onderzoek blijkt dat patiënten het handhaven of verbeteren van de voedingstoestand op nummer 1 zetten. Patiënten verwachten dat de diëtist weet wat de ziekte inhoudt en het advies daarop afstemt. De persoonlijke klik met een diëtist mag niet worden onderschat (zie figuren 1 en 2).

“De dieetbehandeling staat of valt met een goede behandelrelatie”, vertelt Petra. “Als een patiënt zich niet gehoord of begrepen voelt, is er geen basis voor vertrouwen. Uit ons onderzoek blijkt dat dit regelmatig het geval is. De diëtist scoort ook minder als de klachten niet verminderen, terwijl dat dus niet altijd met voeding te realiseren is, of als er te veel algemene adviezen gegeven worden.” “Je moet je ook realiseren dat de stap naar een diëtist soms al groot is”, vult Gertien aan. “Een arts vindt een doorverwijzing naar een diëtist niet altijd nodig. Ook hebben mensen zelf al vaak verschillende dingen uitgeprobeerd op voedingsgebied. Als iemand dan wel bij je in de spreekkamer zit en de diëtist weet te weinig van de ziekte af, geeft te veel algemene adviezen en neemt de patiënt niet serieus, dan wordt dat als heel teleurstellend ervaren.”

Attitude verbeteren

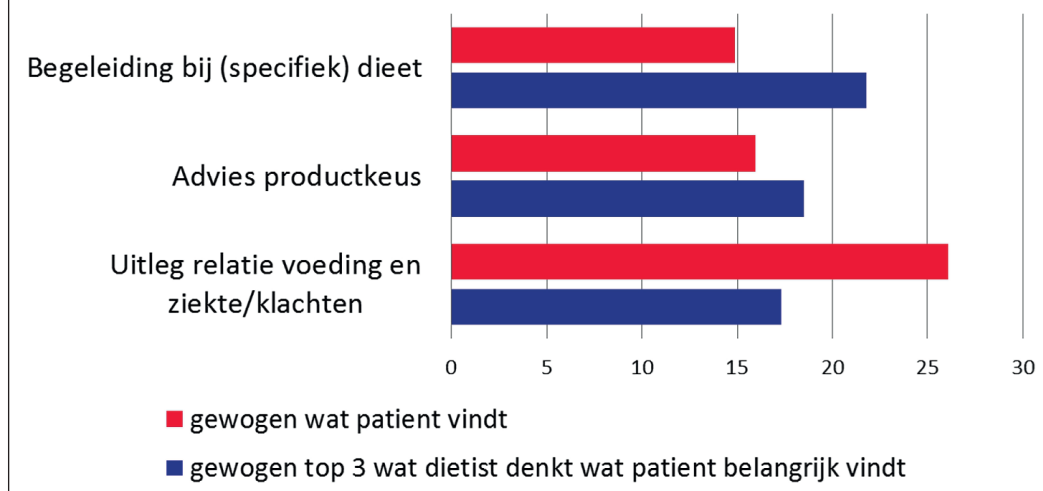
Hoe kunnen diëtisten de eigen attitude verbeteren? “Belangrijk is om open te staan voor de ideeën, aanpak en zienswijze van cliënten en meer te leren en lezen over IBD”, zegt Petra. “Patiëntverhalen zijn ook vaak een eyeopener. Dat is de reden waarom de CCUVN videodagboeken van mensen met de ziekte van Crohn en colitis ulcerosa heeft ontwikkeld en vorige jaar ‘Shit! de film’ lanceerde. Tijdens de diëtistendagen in april lanceert Voeding & Visie een e-learning waarin zowel kennis van de aandoeningen Crohn en colitis, de beleving van de patiënt als vragen rondom je eigen attitude aan bod komen.”

“Toch is het niet allemaal kommer en kwel; 63% van de patiënten is wel tevreden over de behandeling en geeft de diëtist gemiddeld een 6,9. Maar met name op het gebied van deskundigheid en informatieverstrekking zijn de rapportcijfers verdeeld. Een extra reden om je te verdiepen in IBD door middel van e-learning”, vult Gertien aan.

Majorie Former

“Attitude veranderen door open te staan voor patiënten.”

Verwachtingen patiënt volgens patiënt en diëtist (gewogen top 3)



Figuur 2

Referenties

- Dijkhuizen, M. (2015) Patient's perspective on diet in Inflammatory Bowel Disease, MSc thesis, Division of Human Nutrition, Wageningen University
- Heuvel vd TRA. (2015) Cohort Profile: The Inflammatory Bowel Disease South Limburg Cohort (IBDSL) International Journal of Epidemiology, 2015, 1–9, doi: 10.1093/ije/dyvo88.
- Tap, P., Hiemstra G. (2015), Een nadere kijk op dieetbehandeling van mensen met IBD, Ned Tijdschr voor Voeding en Diëtetiek, 70(1):20-23.
- Website Crohn en Colitis Ulcerosa Vereniging Nederland (CCUVN) www.crohn-colitis.nl, oktober 2015

Verwachtingen van de dieetbehandeling van de patiënt en de diëtist

- Top 3 is gelijk, alleen in omgekeerde volgorde.
- Alle opties worden redelijk vaak genoemd.
- Het bezoek aan de diëtist is duidelijk een individuele aangelegenheid waarbij iedereen persoonlijke, eigen verwachtingen heeft: onderschat de persoonlijke klik niet !



E-learningmodule 'Begeleiding van IBD-patiënten'

Op de website www.voeding-visie.nl kunt u vanaf april de module IBD voor diëtisten volgen. Deze module geeft inzage in prevalentie van Inflammatory Bowel Diseases (IBD); ziekte van Crohn en colitis ulcerosa in Nederland en wereldwijd. De deelnemer leert welke factoren een rol spelen bij het ontstaan van IBD, wat de verschillen zijn tussen Crohn en colitis ulcerosa en wat de impact is op het dagelijks leven van patiënten. De diëtist krijgt inzicht in hoe patiënten omgaan met voeding en welke verwachtingen zij hebben ten aanzien van de behandeling door de diëtist. Wat is de laatste stand van zaken met betrekking tot dieetbehandeling bij IBD, zowel in exacerbatie- en remissiefase als bij bijkomende klachten. De diëtist reflecteert aan de hand van casuïstiek en videomateriaal op de effectiviteit van de voedings- en of dieetadviezen en op de eigen attitude ten aanzien van de dieetbehandeling.