



Ketogeen dieet

Wat is een ketogeen dieet?

Een ketogeen dieet is een dieet waarbij de voeding voornamelijk bestaat uit vetten en maar voor een klein deel uit koolhydraten en eiwitten.

Geschiedenis en ontwikkeling

Het ketogeen dieet bestaat al heel lang. Al in de Romeinse tijd wist men van de werking van het dieet.

Doordat de ontwikkeling van medicijnen bij epilepsie in een stroomversnelling kwam in de jaren '70-'80, is het dieet een tijd lang op de achtergrond geraakt.

De laatste jaren staat het ketogeen dieet in toenemende mate in de belangstelling. Zowel in Nederland als in de rest van de wereld neemt de erkenning voor het ketogeen dieet als volwaardige behandelmogelijkheid bij therapie resistente epilepsie en/of bepaalde stofwisselingsziekten toe.

Aan wie wordt het ketogeen dieet voorgeschreven?

Het ketogeen dieet wordt voorgeschreven aan kinderen met een moeilijk behandelbare vorm van epilepsie waarbij de epilepsie onvoldoende onder controle te krijgen is met behulp van medicijnen. Ook kinderen die veel bijwerkingen hebben van de medicijnen die nodig zijn om de epilepsie onder controle te krijgen of die (nog) niet in aanmerking komen voor epilepsiechirurgie is het ketogeen dieet een optie als behandeling voor de epilepsie.

Daarnaast kinderen met een bepaalde stofwisselingsziekte (het zogenaamde GLUT-1 deficiëntie syndroom) krijgen vaak een ketogeen dieet voorgeschreven.

Kinderen van alle leeftijden komen in aanmerking voor het ketogeen dieet.

Hoe werkt het ketogeen dieet?

Bij het ketogeen dieet moet het lichaam overschakelen van een stofwisseling waarbij voornamelijk suikers worden verbrand naar een stofwisseling waarin vetten worden verbrand. Hierdoor gaat het lichaam zogenaamde ketonen aanmaken. Mogelijk kunnen deze ketonen de ernst en de frequentie van de epilepsie-aanvallen in gunstige zin beïnvloeden. Hoe de ketonen precies zorgen voor het verminderen van de epilepsie is nog niet goed bekend. Het is onduidelijk of de werking ligt aan de ketonen, aan de verlaagde zuurgraad in het bloed of in de verandering van allerlei zouten in het bloed, het zou ook goed kunnen gaan om een combinatie van al deze mogelijkheden.

Wat is het effect van een ketogeen dieet?

Het doel van het ketogeen dieet is om het aantal en de ernst van de epilepsie-aanvallen te verminderen.

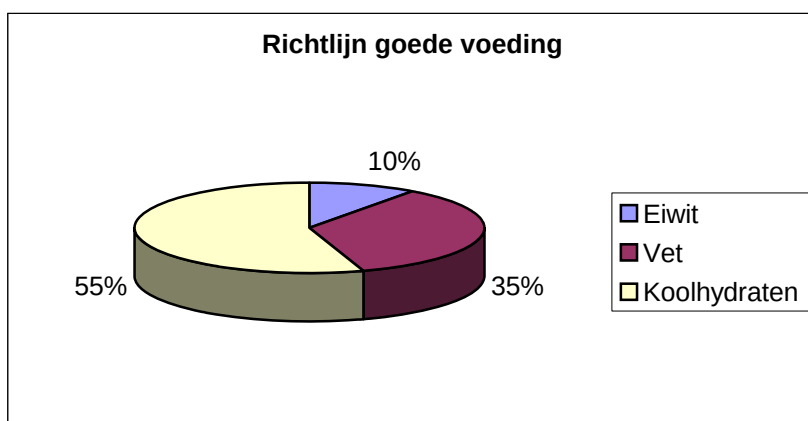
Inmiddels is bekend dat ongeveer de helft van de kinderen die behandeld wordt met een ketogeen dieet de hoeveelheid en de ernst van de aanvallen met minstens de helft afneemt. Een op de tien tot veertien kinderen wordt zelfs helemaal aanvalsvrij.

Bij de andere helft van de kinderen heeft het dieet te weinig of helemaal geen effect op de epilepsie aanvallen. Het is van te voren niet te voorspellen bij welke kinderen het dieet zal aanslaan en bij welke kinderen niet.



Waarin verschilt het ketogeen dieet van normale voeding?

In onze voeding zitten koolhydraten (suikers), eiwitten en vetten. Deze voedingsstoffen worden door het lichaam omgezet in energie. In normale gezonde voeding bestaat iets meer dan de helft van onze voeding uit koolhydraten, ongeveer een derde uit vetten en een tiende uit eiwitten. Het lichaam haalt de energie voornamelijk uit de verbranding van koolhydraten. De normale verhouding in onze voeding met betrekking tot inname van koolhydraten, vetten en eiwitten ziet u hieronder afgebeeld:



In het ketogeen dieet is de verhouding tussen koolhydraten, vetten en eiwitten veranderd. De voeding bevat veel meer vetten en veel minder koolhydraten.

Dit maakt dat het lichaam moet overschakelen van een stofwisseling waarbij voornamelijk koolhydraten worden gebruikt, naar een stofwisseling waarbij voornamelijk vetten worden gebruikt als energiebron.

Twee vormen van het ketogeen dieet

Er bestaan twee verschillende vormen van het ketogeen dieet. Het zogenaamde klassieke ketogene dieet, waarbij vetrijke voeding wordt gegeten. Daarnaast het zogenaamde MCT-dieet waarbij het vet voor een groot deel wordt gehaald uit een vetrijk drankje (Liquigen[®]) wat rijk is aan zogenaamde Medium Chain Triglyceriden. Dit laatste is een bepaalde type vetten en wordt afgekort met de letters MCT. Vandaar de naam MCT-dieet.

Ook zijn verschillende combinaties van het klassieke ketogene dieet en het MCT-dieet mogelijk.

De werking van het klassieke dieet en het ketogeen dieet met MCT is hetzelfde. Onderzoek heeft aangetoond dat beide diëten even goed werken. Dit geldt ook voor de combinaties van het klassieke en het MCT dieet.

Per kind en per gezin zal bekeken moeten worden welk dieet het meest haalbaar lijkt te zijn. Per kind zal ook een speciaal op het kind afgestemd ketogeen dieet worden gemaakt. **Het ketogeen dieet is maatwerk!**

Belangrijk om te weten is dat er speciale ketogene sondevoeding bestaat (Ketocal[®]).

Het is dus ook voor kinderen die sondevoeding krijgen mogelijk om een ketogeen dieet te volgen. Dit geldt zowel voor kinderen die volledige sondevoeding krijgen, als voor kinderen die aanvullend op hun normale voeding sondevoeding krijgen.



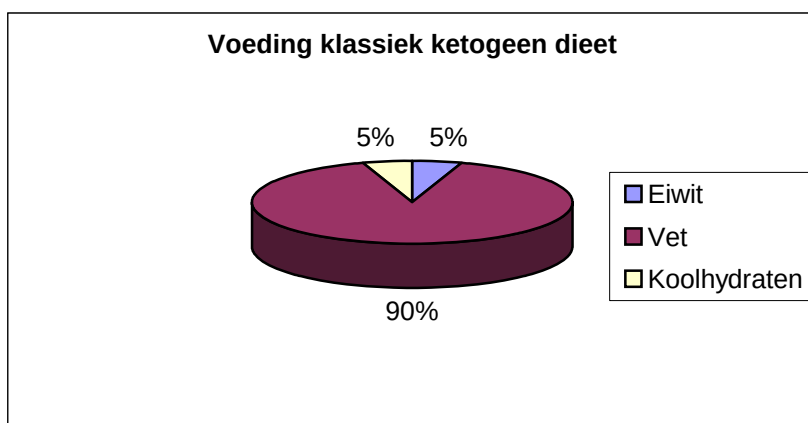
Klassiek ketogeen dieet

Bij het klassieke ketogeen dieet bestaat het menu van kinderen uit vetrijke en koolhydraat- en eiwitarme producten. Ouders maken voor hun kinderen aan de hand van voorbeeld recepten de maaltijd voor hun kind klaar. De producten die hiervoor nodig zijn, zijn gewoon verkrijgbaar zijn in de supermarkt. Er wordt veel gebruik gemaakt van ongesuikerde slagroom, ei, ongesuikerde mayonaise en margarine. Het klassiek ketogeen dieet betekent een grote aanpassing van het eetpatroon.

De maaltijden bij een klassiek ketogeen dieet zien er heel anders uit dan bij een gebruikelijke maaltijd.

Het voordeel van het klassiek ketogeen dieet is dat het over het algemeen goed wordt verdragen door kinderen en zeker ook door jonge kinderen ondanks het hoge vetpercentage. Het nadeel van het klassiek ketogeen dieet zijn de beperkte variatie mogelijkheden en kleine porties. Dit kan vooral in het begin een honger gevoel veroorzaken. Dit honger gevoel verdwijnt echter weer na een aantal dagen tot een paar weken.

De verhouding tussen vetten, koolhydraten en eiwitten bij een klassiek ketogeen dieet staan in onderstaande figuur vermeld.



Ketogeen dieet met MCT

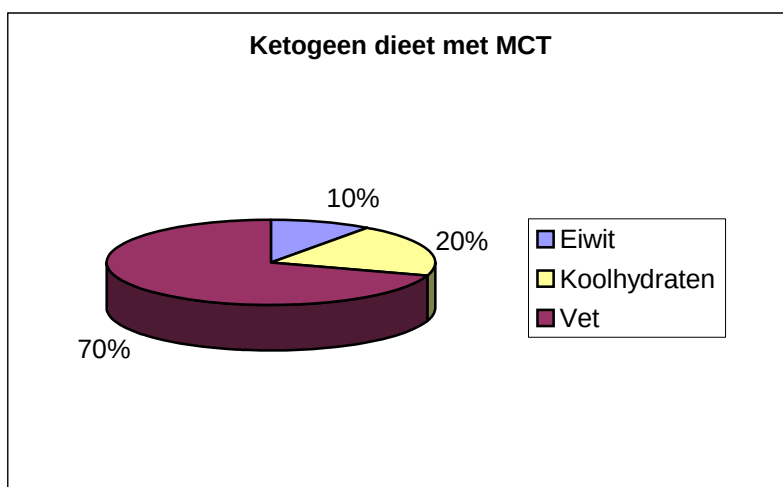
Bij dit dieet wordt een groot deel van de vetten gehaald uit een speciaal drankje (Liquigen®) wat rijk is aan zogenaamde MCT-vetten. Daarnaast kunnen kinderen voor een deel normale voeding blijven gebruiken. De maaltijden van kinderen met deze vorm van het ketogeen dieet lijken dus veel meer op de maaltijden die kinderen gewend waren.

Het voordeel van het ketogeen dieet met MCT is dat er meer variatiemogelijkheden zijn in het dieet en dat kinderen ruimere porties voeding kunnen krijgen dan kinderen die de klassieke vorm van het ketogeen dieet volgen.

Het nadeel van het ketogeen dieet met MCT is dat de vetemulsies vanwege het hoge MCT gehalte voedselweigeren, braken en diarree kunnen veroorzaken. Hierdoor kan het zijn dat het niet lukt om deze vorm van het dieet vol te houden.



De verhouding tussen vetten, koolhydraten en eiwitten bij een ketogeen dieet met MCT staan in onderstaande figuur vermeld.



Hoe gaat het ketogeen dieet in praktijk in zijn werk?

Instellen

Voor het ketogeen dieet moet de voeding van het kind helemaal veranderd worden. Dit gebeurt meestal tijdens een ziekenhuisopname in een van de academische ziekenhuizen in Nederland waar kinderneurologen werken of in de epilepsiecentra van Kempenhaeghe en SEIN. Geleidelijk aan wordt de gebruikelijke voeding van uw kind omgezet in voeding die past bij het gekozen ketogene dieet. De opname duurt vaak enkele weken. Kinderen worden ontslagen uit het ziekenhuis wanneer zij goed ingesteld zijn op het dieet en de ouders weten hoe zij thuis het dieet moeten uitvoeren en hoe zij moeten handelen in bepaalde situaties zoals bij ziekte.

Instellen op een dieet wat uitsluitend bestaat uit sondevoeding gaat vaak sneller dan instellen op een klassiek ketogeen dieet.

Bij enkele ziekenhuizen kan de instelling van het dieet ook poliklinisch gebeuren, dit is afhankelijk van de werkwijze van het betreffende ziekenhuis en de lichamelijke conditie van uw kind.

Medicijnen

Medicijnen bevatten hulpstoffen die maken dat het medicijn gemakkelijk kan worden ingenomen of gemakkelijk door het lichaam wordt opgenomen. Veel van deze hulpstoffen bevatten koolhydraten. Omdat kinderen met een ketogeen dieet maar weinig koolhydraten mogen gebruiken, zal gezocht moeten worden naar medicijnen die zo min mogelijk koolhydraten bevatten. Bij kinderen die gaan starten met een ketogeen dieet zullen de medicijnen in overleg met de apotheker moeten worden omgezet in medicijnen die zo min mogelijk koolhydraten bevatten. Vaak wordt gekozen voor een variant van het medicijn die al bestaat (een drankje wordt omgezet in een tablet, of er wordt gekozen voor de infuusvloeistof variant), soms zullen medicijnen speciaal gemaakt moeten worden.

Het is heel belangrijk dat bij het starten van nieuwe medicijnen wordt gekeken naar een variant die zo min mogelijk koolhydraten bevat. Belangrijk is dus bij het starten van nieuwe medicijnen te vermelden dat het kind een ketogeen dieet gebruikt. Dit geldt ook voor medicijnen die bij de drogist verkrijgbaar zijn. Deze bevatten vaak veel koolhydraten.



Diëtiste

Een diëtiste met ervaring in het ketogeen dieet zal voor ieder kind persoonlijk een ketogeen dieet samen stellen en aanpassen aan de omstandigheden. Aan de hand van het gewicht en de lengte van het kind en het soort dieet zal de diëtiste uitrekenen hoeveel vetten, eiwitten en suiker het kind mag hebben. Daarnaast geeft de diëtiste advies over welke producten een kind mag gebruiken en geeft de diëtiste tips voor voorbeeld menu's. De diëtiste stelt het ketogeen dieet bij aan de toename in lengte en gewicht van uw kind in de loop van de tijd.

Met behulp van een computer berekeningsprogramma dat speciaal geschikt is gemaakt voor het ketogeen dieet kunnen ouders eigen menu's en recepten geschikt maken voor het dieet van hun kind. Zo blijft het in de meeste gevallen mogelijk voor het kind om met de rest van het gezin mee te eten. De diëtiste zal ouders leren met dit computer programma om te gaan.

Epilepsieverpleegkundige

Het volgen van een ketogeen dieet heeft grote invloed op het dagelijks leven. Van kind en ouders wordt veel discipline gevraagd. Goede voorlichting en begeleiding van een epilepsieverpleegkundige is belangrijk. De epilepsieverpleegkundige werkt nauw samen met de kinderneuroloog. De epilepsieverpleegkundige begeleidt niet alleen kind en ouders, maar geeft ook adviezen aan bijvoorbeeld de kinderopvang of de leerkrachten op school. De epilepsieverpleegkundige is vaak eerste aanspreekpunt. De epilepsieverpleegkundige leert ouders hoe de ketonen in het bloed gecontroleerd kunnen worden. Ook bewaakt de epilepsieverpleegkundige de medicatie van het kind in samenspraak met de apotheker.

Kinderneuroloog

De kinderneuroloog coördineert de behandeling met het ketogeen dieet in samenspraak met de diëtiste, epilepsieverpleegkundige en apotheker. De kinderneuroloog beoordeelt na drie maanden of het ketogeen dieet voldoende effect heeft om het ketogeen dieet voort te zetten. Ook bekijkt de kinderneuroloog of bepaalde medicijnen kunnen worden afgebouwd.

Bloed controleren

Om de werking van het ketogeen dieet te kunnen controleren is het belangrijk dat de mate van ketonen in het bloed wordt gecontroleerd. Dit kan met behulp van een vingerprik en een bloedketonenmeter. Met behulp van een speciaal vingerprikapparaatje wordt een druppel bloed uit de vinger gehaald. Dit wordt op een speciaal stripje gedruppeld die in het bloedketonenmeter wordt gestopt. Na enkele seconden geeft deze meter de hoeveelheid ketonen in het bloed weer. Bij opstarten van het dieet zullen de ketonen enkele malen per dag worden gecontroleerd, later is dit nog maar een paar maal per week op een vast tijdstip nodig. Er wordt gestreefd naar een bloedketonen gehalte tussen 3+ en 4+ ketonen. Dan is het dieet voldoende ingesteld.

Wanneer de ketonen te laag zijn, zal er gekeken moeten worden of het kind onbedoeld toch meer koolhydraten heeft binnen gekregen dan de bedoeling is. Bijvoorbeeld doordat er nieuwe medicijnen zijn gestart, doordat er andere tandpasta is gebruikt of doordat het kind een snoepje of een koekje heeft gekregen van iemand.

Hogere ketonenwaardes dan 4+ zijn niet nodig, het dieet zou dan wat minder streng gemaakt kunnen worden zodat er waardes van 3+ tot 4+ worden bereikt.

Met dezelfde meter, maar met andere stripjes kan ook het glucose gehalte in het bloed bepaald worden. Het is belangrijk dat het glucose gehalte niet te laag wordt ($< 3,0$). Vooral bij opstarten van het dieet of bij belangrijke veranderingen in het dieet zal gekeken moeten worden of het glucose gehalte in het bloed niet te laag wordt.



Eens in de paar maanden zal in het ziekenhuis bloed geprikt worden om de leverfunctie, nierfunctie en vetgehaltes in het bloed te controleren.

Urine controleren

In sommige instellingen zullen de ketonen gemeten worden in de urine. Dit gebeurt door middel van een stickje in de urine waarop te zien zijn of er geen, 1+, 2+, 3+ of 4+ ketonen in de urine aanwezig zijn. Omdat ketonen controleren in bloed betrouwbaar is dan het controleren van ketonen in urine, gaan steeds meer instellingen over naar het controleren van ketonen in bloed.

Vitaminen en Calcium

Een ketogeen dieet bevat vaak te weinig vitamines, daarom moet de voeding vaak aangevuld worden met vitaminesupplementen. Ook zal er aanvullend Calcium gegeven worden. Voor in de thuissituatie is het belangrijk om te weten dat uw kind niet alle vitamines (van de drogist) mag omdat deze vaak koolhydraten bevatten!

Effect

Het effect van het ketogeen dieet is pas te bepalen na 3-6 maanden. Deze periode is nodig om het dieet door middel van kleine aanpassingen (ook wel fine -tuning genoemd) een goede ketose van 3-4 + ketonen te realiseren. Dit is belangrijk om het dieet zo effectief mogelijk te laten zijn.

Na de proefperiode wordt met ouders, kind en behandelend kinderneuroloog besloten of het zinvol is om met het dieet door te gaan.

Wanneer het dieet succesvol is, volgen patiënten het dieet voor een periode van gemiddeld twee jaar. Daarna kan besloten worden het dieet voorzichtig af te bouwen.

Belasting

Het dieet wordt voor uw kind op maat gemaakt en berekend. Wanneer een kind het ketogeen dieet volgt, is het belangrijk dat het alsnog lekker en gevarieerd kan blijven eten. Maar het is ook erg belangrijk dat de voorgeschreven hoeveelheden van voedingsmiddelen nauwkeurig worden berekend en afgewogen. Het kind mag niet zomaar een snoepje of koekje tussendoor krijgen, omdat dit koolhydraten bevat wat het effect van het ketogeen dieet te niet kan doen. Het ketogeen dieet is een opgave voor het hele gezin. Het vergt een andere manier van leven en bezig zijn met eten.

Bij kinderen die toch al sondevoeding kregen is het ketogeen dieet gemakkelijker vol te houden omdat veel van deze kinderen niet meer zelf eten.

Wat zijn de bijwerkingen van het ketogeen dieet?

Slap en futloos

Tijdens het opstarten van het dieet kunnen kinderen last hebben van hongergevoelens, bleek zien en soms klam aanvoelen. Dit wordt veroorzaakt door de omschakeling van de stofwisseling van koolhydraatverbranding naar vetverbranding.

Klachten die optreden zijn vaak mild, tijdelijk en goed te behandelen.

Geleidelijk verdwijnen deze klachten omdat het lichaam aan de andere verbranding went.

Tijdens periodes van ziek zijn en koorts kunnen deze klachten weer terug komen.

Maagdarmklachten

Vooraf kinderen met het MCT-dieet kunnen last hebben van misselijkheid, braken, diarree of juist verstopping als gevolg van het dieet.



Uitdrogen

Tijdens een ketogeen dieet kunnen kinderen gemakkelijker uitdrogen. Vooral wanneer ze veel vocht verliezen door bijvoorbeeld diarree of veel zweten. In periodes van ziek zijn moet daarom het dieet soms worden aangepast, dit gebeurt in overleg met de diëtiste.

Voor ieder kind word een individueel noodplan geschreven wat te doen bij afwijkende bloedsuikers, spugen, koorts en diarree.

Suikers en eiwitten

Tijdens het ketogeen dieet mogen maar weinig eiwitten en suikers worden gebruikt. Dit betekent dat kinderen niet zo maar mee kunnen eten met anderen en speciale voeding moeten gebruiken. Ze mogen niet even een koekje eten, omdat dit de werking van het dieet helemaal verstoort. Dit kan kinderen in een uitzonderingssituatie plaatsen in het gezin, op school, op een dagverblijf of tijdens feestjes.

Groei

Het dieet bevat voldoende voedingsstoffen om te kunnen groeien in lengte en gewicht. Het dieet wordt regelmatig aangepast aan de groei.

Nierstenen

Kinderen met een ketogeen dieet hebben een verhoogde kans op nierstenen. Bepaalde medicijnen tegen epilepsie hebben ook een vergrote kans op nierstenen, zoals topiramaat (topamax ®) en acetazolamide (diamox®). Voor de start van het ketogeen dieet wordt geprobeerd om deze medicatie af te bouwen.

Hart- en vaatziekten

Al langere tijd is bekend dat mensen met hart- en vaatziekten vaak verhoogde concentraties vetten in hun bloed hebben. Toch blijken bij kinderen die een ketogeen dieet gebruikt hebben niet vaker hart- en vaatziekten voor te komen. Nadere onderzoeken hierna zijn wel in volle gang.

Links en verwijzingen

www.ketokids.nl

www.ketogeendieet.nl

www.epilepsienukanhetbeter.nl

www.ketogeendieetberekeningsprogramma.nl

www.slimpie.com

www.matthewsfriends.org

Laatst bijgewerkt 3 juli 2010

Liesbeth Rietveld, epilepsieverpleegkundige, Erasmus MC Sophia, Rotterdam

Elles van der Louw & Marit Verhagen, diëtiste, Erasmus MC Sophia, Rotterdam

JH Schieving kinderneuroloog, UMC St. Radboud Nijmegen

Copywrite www.kinderneurologie.eu