

Mijn kind eet niet!

NEE!
eten!

Chronische voedselweigerings bij kinderen



Vereniging voor Ouders van Kinderen met Chronische Voedselweigerings en Sondevoeding

Voedselweigerings

Veel peuters en kleuters zijn lastige eters. Het bordje gaat maar niet leeg. Wie herkent dit niet? Gewoonlijk is dit een fase waar ouders en kinderen even doorheen moeten. De ouders maken zich in deze periode uiteraard zorgen om het welzijn van hun kinderen, maar die krijgen in het algemeen genoeg voedingsstoffen binnen om zich op een gezonde manier te blijven ontwikkelen. Dat er ook kinderen zijn die langdurig elke vorm van eten en drinken weigeren en soms zelfs volledig van sondevoeding afhankelijk zijn, is veel minder bekend. Toch zijn er in Nederland honderden gezinnen die in meer of mindere mate met dit probleem te kampen hebben. Voor u ligt een folder van de vereniging Nee-eten!, een oudervereniging die andere ouders wil steunen door middel van het verstrekken van informatie en lotgenotencontact. In deze folder willen we ingaan op de mogelijke oorzaken van voedselweigerings bij kinderen, op de impact die dit probleem heeft op het gezinsleven en de behandelmogelijkheden.

Heeft u ook een kind dat (gedeeltelijk) voedsel weigert?

U staat niet alleen!

ERVAREN IS LEREN

Meteen na de geboorte begint ieder kind aan een veelomvattend leerproces. Het gaat zich ontwikkelen en leert van alle dagelijkse gebeurtenissen. De meeste pasgeborenen worden omringd met warmte, zorg en liefde. Een kind leert snel dat het eindeloos kan vertrouwen op de personen die het dichtst bij hem staan en weet dat moeder komt als ze nodig is. Ook de ervaringen met eten beginnen prompt na de bevalling. Elk kind is bij de geboorte uitgerust met een aantal aangeboren reflexen die ervoor zorgen dat de processen die nodig zijn om in leven te blijven, op gang kunnen komen. Eén van die reflexen, de zuig- en slikreflex, maakt het mogelijk dat een pasgeboren kind instinctief gaat drinken. Veel baby's worden meteen na de geboorte aan mama's borst gelegd

of krijgen een flesje zuigelingenvoeding dicht tegen mama of papa aan. Baby's gaan huilen als ze honger hebben. Als ze dan voeding krijgen voelen ze zich daarna verzadigd en tevreden. Dat eten prettig is, leert een kind al snel. Zo is dat goed geregeld door de natuur.

HET ONTSTAAN VAN CHRONISCHE VOEDSELWEIGERING

Soms gaat het anders. Soms zijn er omstandigheden waardoor met name op het gebied van eten de normale ontwikkeling niet of slechts gedeeltelijk plaats kan vinden, of dat deze ontwikkeling ernstig verstoord wordt. Veel premature baby's, ernstig zieke pasgeborenen en kinderen met ernstige aangeboren afwijkingen kunnen niet de 'normale' prettige ervaringen opdoen, omdat zij juist aan het begin van hun leventje bijzonder afhankelijk zijn van intensieve medische zorg. Veel van deze kinderen moeten beademd worden, of mogen vanwege hun ziekte alleen sondevoeding krijgen of voeding via een infuus.

Deze kinderen maken nogal wat vervelende dingen mee in het mondbed, zoals het regelmatig inbrengen van sondes, het toedienen van medicijnen, veelvuldig braken, pijn, benauwdheid, noem maar op. Uiteindelijk weigeren zij om zelf te gaan eten. Door alle meegemaakte nare ervaringen rondom de mond en vaak ook door het ontbreken van hongergevoel. Een bijkomend probleem is vaak dat de kinderen zo lang niet op een normale manier voeding tot zich konden nemen dat zij de zuig- en slikreflex definitief zijn kwijtgeraakt (zij kunnen dus niet meer zuigen aan een speen). Het eind van het liedje is dat er regelmatig kinderen naar huis gestuurd worden met ernstige eetproblemen of zelfs met sondevoeding.

Ernstige gezondheidsproblemen rondom de geboorte kunnen dus indirect verantwoordelijk zijn voor eetproblemen bij kinderen. Hiernaast kunnen ook andere oorzaken ten grondslag liggen aan eetproblemen. Soms zijn deze heel moeilijk aan te wijzen. Zo kan de combinatie van een nog niet ontdekte koemelk-allergie en het doormaken van een ernstige ziekte in de vroege babytijd al tot flinke problemen leiden op het gebied van eten. Soms wordt bij een 'gezonde' baby pas na maanden een diagnose gesteld die de eetproblemen, die het kind altijd had, verklaart. In enkele gevallen wordt de juiste diagnose pas na jaren gesteld. U kunt hierbij onder andere denken aan reflux (het terugstromen van voeding in de slokdarm).

VEEL ZORG VOOR DE OUDERS

Ouders voelen zich dikwijls alleen staan in de zorg voor hun voedsel weigerend kind. Hun gezinsleven wordt totaal beheerst door de eetproblemen van hun zorgkind. Elke dag zitten zij in spanning of hun kind die minimale hoeveelheid

voeding die het nodig heeft om te leven en te groeien wel naar binnen kan krijgen. Of zij zijn dag na dag intensief in de weer met het geven van sondevoeding en de extra verzorging die daarbij komt kijken. Elke dag opnieuw proberen de ouders hun kind ertoe te bewegen een paar hapjes te eten. Steeds is daar weer de confrontatie met het weigergedrag van hun kind: het steeds afwenden van het hoofdje, de boosheid en het geschreeuw. Daar komt bij dat er zelfs in de familiekring veelal geen begrip is voor dit probleem. Hoe vaak wordt er niet geroepen: "geef hem/haar maar eens een weekje aan mij!". Alsof de ouders er niet alles aan doen om hun kind weer aan het eten te krijgen. Groeiende machteloosheid, wanhoop, onzekerheid, het sociale isolement en het eenzame gevecht eist allemaal zijn tol. Ouders van kinderen die voedsel weigeren worden niet zelden zelf ziek, overspannen, vermoeid of depressief.

NEUS-MAAGSONDE OF PEG-SONDE

Ouders die te maken hebben met een kind dat langdurig afhankelijk is van sondevoeding, moeten vroeg of laat de beslissing nemen om al dan niet een PEG-sonde te laten plaatsen. Zowel de neus-maagsonde als de PEG-sonde of Mickey-button hebben voor- en nadelen. Meer informatie hierover kunt u vinden op onze website www.nee-eten.nl.

MEDISCHE NAZORG SCHIET TEKORT

Helaas bestaat er geen eenvoudige oplossing voor chronische voedselweigeren bij kinderen. Veel ouders ervaren dat de begeleiding en behandeling uit medische hoek niet optimaal of niet toereikend is. Een voedingssonde is noodzakelijk tijdens de medische behandeling van een kind, maar in het merendeel van de gevallen ontbreekt het aan nazorg, aan medische en logopedische begeleiding in het traject naar zelfstandig eten, een traject dat eigenlijk al in het ziekenhuis zou moeten beginnen. Artsen zijn doorgaans niet (goed) op de hoogte van behandel mogelijkheden, verwijzen niet of veel te laat door. De ziekte van het kind is behandeld, de voedselweigeren daarna lijkt vooral het probleem van de ouders te zijn. En al doen die hun uiterste best om een kind weer zelf aan het eten te krijgen, meestal is dit niet voldoende. Eveneens worden de ouders niet of onvoldoende voorgelicht over allerlei praktische zaken, bijvoorbeeld op het gebied van verzekeringskwesties, financiële tegemoetkoming, en welke hulpmiddelen en materialen er voorhanden zijn. Denk bij het laatste aan de mogelijkheid om thuis een voedingssonde te krijgen en aan de verschillende maten en soorten sondes en pleisters die er zijn. Bovendien weet men dikwijls niets af van zorg aan huis: deskundigen die thuis een sonde kunnen inbrengen bij een kind, zodat de ouders niet steeds op de gekste tijden naar het ziekenhuis moeten als hun kind de sonde er weer eens heeft uitgetrokken of uitgespuugd.

BEHANDELMOGELIJKHEDEN

De mogelijkheden voor de behandeling van een kind met chronische voedselweigeren zijn schaars. Er zijn weliswaar een aantal behandelmethoden ontwikkeld, zoals honger provocatie, begeleiding via internet, gedragstherapeutische behandeling of via ambulante behandeling.

Meestal wordt een kind in eerste instantie doorverwezen naar een logopedist. Als na langere tijd blijkt dat dit niet voldoende resultaat heeft, kan een kind aangemeld worden voor behandeling bij een aantal ziekenhuizen en revalidatiecentra die gespecialiseerde teams hebben die zich richten op de behandeling van eet- en drinkproblemen. De resultaten van behandeling in deze zogenoemde 'eetteams' zijn over het algemeen zeer bemoedigend. De adressen en informatie over voorwaarden en aanmelden kunt u vinden op de website van de vereniging Nee-eten!

DEELNEMEN AAN SOCIAAL GEBEUREN

Iedere ouder wil dat zijn kind, indien mogelijk, in alle opzichten normaal kan meedraaien in de maatschappij. Een kind dat qua gezondheid in staat is om zelfstandig te eten moet, als het enigszins kan, niet afhankelijk blijven van sondevoeding. Eten is zoiets vanzelfsprekends. Eten is leven, groeien en ontwikkelen. Eten is belangrijk voor een goede gezondheid. Daarnaast is eten vooral ook een sociaal gebeuren, dat associaties oproept met genieten en gezelligheid. Feesten en speciale gebeurtenissen worden altijd aangekleed met lekkernijen. Een kind zou ook met plezier moeten kunnen deelnemen aan dit deel van het leven en niet steeds onbegrepen aan de zijlijn moeten staan. Kinderen die voedsel weigeren (en hun ouders) hebben dikwijls een lange weg te gaan voordat er een situatie is bereikt van normaal zelfstandig eten. Dit kan meerdere jaren in beslag nemen. En dan nog is de ervaring dat het nodig blijft een kind tijdens de maaltijd steeds te stimuleren en aan te sporen. Menig kind lijkt op de lange duur niet volledig een hongergevoel te ontwikkelen.

TOT SLOT

De vereniging Nee-eten! wil ouders van kinderen met eet- en drinkproblemen op het hart drukken om vooral hun eigen gevoel te blijven volgen. Heeft u bijvoorbeeld het idee dat uw kind pijn heeft bij of na het eten, of dat het benauwd is, dring dan bij de behandelend arts aan op onderzoek, ook al vindt hij/zij u lastig. Vraag zonnodig een second opinion aan. Daar heeft u recht op. Uw kind is belangrijk voor u, niet de arts. Daarnaast kunt u aangeven dat u meer begeleiding wilt in het traject naar zelfstandig eten van uw kind.

Een bekend gegeven is dat de meeste artsen kinderen met sondevoeding evenveel voeding voorschrijven als 'gezonde' kinderen, eventueel met calorierijke toevoegingen, het kind moet immers groeien. Natuurlijk is het belangrijk dat uw kind de benodigde voedingsstoffen binnenkrijgt, maar niet iedere arts staat stil bij het feit dat een kind met bijvoorbeeld een aangeboren lichamelijke afwijking, ook al is deze behandeld, eenvoudigweg niet in staat is om 'normale' hoeveelheden voeding te verwerken. Een onprettig vol gevoel, kokhalzen en veelvuldig braken is vaak het gevolg. Kijk naar uw kind, probeer het een hoeveelheid voeding te geven waar het zich prettig bij voelt, zodat het minder braakt. Ga op zoek naar een gezond evenwicht. Probeer de dagelijkse maaltijden gezellig te houden en betrek hierin ook uw voedsel weigerend kind (ook al eet het niets aan tafel). Is er sprake van angst voor voedsel en extreme gevoeligheid in het mondgebied, dwing uw kind niet met harde hand tot eten, omdat de angst dan alleen maar zal toenemen. Uw kind moet bij alles wat met eten te maken heeft, juist prettige gevoelens ontwikkelen. Prijs het na elk hapje, hoe klein ook, de hemel in.

DE VERENIGING NEE-ETEN!

In 1997 is de vereniging Nee-eten! (Vereniging voor Ouders van Kinderen met Chronische Voedselweigeren en Sondevoeding) opgericht. Ouders wilden niet langer alleen staan in hun strijd. De vereniging richt zich op lotgenotencontact, voorlichting en belangenbehartiging. Er worden jaarlijks één of twee contactdagen georganiseerd met informatieve lezingen door deskundigen. Tijdens deze dagen is er eveneens aandacht voor ontmoetingen met andere ouders om ervaringen met elkaar uit te wisselen. Eén keer per jaar wordt er een familiedag gehouden, waar het hele gezin welkom is. Ook probeert de vereniging twee keer per jaar een nieuwsblad uit te brengen met daarin ervaringsverhalen, informatie over behandel mogelijkheden, nieuws en weetjes. Verder wil de vereniging zich sterk maken om de eettherapie-plaatsen in Nederland uit te breiden, ziekenhuizen, consultatiebureaus, artsen en andere beroepsmatig betrokken professionals voor te lichten en in het algemeen meer bekendheid te geven aan de problematiek van kinderen met chronische voedselweigeren.

NEE!
eten!

Postadres:
Nee-eten!
Postbus 84144
2508 AC Den Haag
info@nee-eten.nl
www.nee-eten.nl

Telefoon lotgenotencontact: 088 - 633 38 36