

V.O.K.C.  
S.V.



NIEUWSBLAD

CHRONISCHE VOEDSELWEIGERING EN SONDEVOEDING

VERENIGING VOOR OUDERS VAN KINDEREN MET



## Inhoud

● Nieuws van het bestuur .....	3
● V.O.K.C.V.S. Terug in de tijd .....	4
● Eigen verhaal: Alexander .....	6
● Analyse en behandeling van voedselweigering op de Winckelsteegh .....	9
● Oudercontactdag 14 november 1998 .....	16
● Hoe mondspelletjes spraak en voeding kunnen stimuleren .....	20
● Vraag en antwoord .....	26
● Eigen verhaal: Shanna .....	27
● Vragenlijst Winckelsteegh Inventory for Food Refusal (WIRF) .....	28
● Gedicht .....	29
● Familieberichten .....	30
● Persbericht .....	31
● Literatuur .....	34

## Colofon

De Vereniging voor Ouders van Kinderen met Chronische Voedselweigering en Sondevoeding is op 31 juli 1997 opgericht. Het nieuwsblad wordt minimaal twee maal per jaar toegestuurd aan leden van de vereniging. U kunt lid worden door FL 40,- per jaar over te maken op gironummer 7072375 t.n.v. V.O.K.C.V.S. te Castricum o.v.v. nieuw lid. Het is ook mogelijk om donateur te worden door minimaal FL 25,- per jaar over te maken op bovenvermeld gironummer. Het bestuur en de medewerkers van de V.O.K.C.V.S. stellen zich niet aansprakelijk voor eventuele (druk) fouten of eventuele schadelijke gevolgen die kunnen voortvloeien uit gebruik van gegevens die in deze uitgave zijn opgenomen. Overname van tekst uit dit nieuwsblad is alleen toegestaan na overleg met de redactie en met bronvermelding. Heeft u ideeën, reacties, eigen verhalen, gedichten, vragen of opmerkingen, stuur deze dan vóór 30 april 1999 naar het redactieadres o.v.v. Nieuwsblad. Indien we uw eigen verhaal plaatsen nemen we vooraf contact met u op.

Redactieadres: V.O.K.C.V.S., Isabellastraat 9, 6102 CJ Echt

Het bestuur van de V.O.K.C.V.S. wordt gevormd door Theo Beentjes, Paul Jan Salari en Koen Vergoossen. Daarnaast worden we gesteund door enkele actieve leden en een aantal mensen uit de medische wereld.

De Lay-out en vormgeving is geheel belangeloos vervaardigd door make sense! reclamebureau.

Eindelijk, voor u ligt het eerste informatieblad van de V.O.K.C.V.S. Het heeft lang geduurd, voordat dit tot stand kwam. Hiervoor waren verschillende redenen. De belangrijkste reden was tijdgebrek door, met name, emotionele gebeurtenissen binnen het bestuur. Daarnaast wordt veel tijd opgeslokt door een drukke baan die we allemaal hebben en de nodige zorg voor het gezin met één of meerdere kinderen. Gelukkig waren er enkele leden die graag een steentje wilden bijdragen aan het één en ander waaronder Emiel van Gijzen en Corry Giepmans.

In de afgelopen periode is gebleken dat ouders veel steun hebben aan lotgenotencontact. Vooral omdat vaak gedacht wordt de enige te zijn met een niet-etend kind. Landelijke contactdagen worden in principe georganiseerd voor leden van onze vereniging. Niet leden, dit kunnen ouders zijn, maar ook medici en paramedici, zijn ook welkom. Zij zullen echter een hogere bijdrage in de kosten moeten leveren.

In elk nieuwsblad willen we enkele eigen verhalen plaatsen, zodat ouders ook buiten de oudercontactdagen een gevoel hebben van herkenning en erkenning. Ook

willen we starten met een vraag en antwoordrubriek. Hierin kunt u vragen stellen over praktische problemen, maar ook over emotionele problemen. Wij zullen proberen antwoord te geven op deze vragen. Hierbij willen we wel vermelden dat we geen medici zijn, maar ervaringsdeskundigen.

Natuurlijk doen we meer dan het organiseren van oudercontactdagen en het maken van dit nieuwsblad. We vergaderen ongeveer één keer per maand. We bezoeken symposia, houden lezingen, verstrekken informatie aan ouders, maar ook aan logopedisten en diëtisten, volgen cursussen zoals bv. Mondigheid in de medische wereld en Hoe vraag je subsidie aan. Ook onderhouden we het contact met de eetteams in Nederland.

Door dit alles hopen we u meer te kunnen steunen bij uw zorgen rondom uw kind, maar ook hopen we meer aandacht te krijgen voor de problemen rond chronische voedselweigering.

Rest ons nog u allen een voorspoedig en gezond 1999 toe te wensen.

## V.O.K.C.V.S. terug in de tijd

Het was op 20 januari 1995 dat mijn vrouw en ik voor het eerst in contact kwamen met andere ouders van kinderen met sondevoeding. Deze ouders ontmoetten we op een bijeenkomst die werd georganiseerd door de Psychosociale Afdeling van het Wilhelmina Kinderziekenhuis te Utrecht. Voor deze ontmoeting dachten we bijna twee jaar lang dat wij de enige ouders waren met een kind dat niet wilde eten.

Het contact met lotgenoten was voor ons een bijzondere ervaring en gaf ons het gevoel dat de 2 uur durende bijeenkomst veel te kort was. Er zou dus eigenlijk een vervolg moeten komen. Bij navraag bleek dat er geen patiëntenvereniging bestond voor ouders van kinderen met sondevoeding. Die moest er dan maar komen, zeker na de ervaringen van die bewuste middag. De vraag was echter: "Hoe start je een patiëntenvereniging op en hoe kom je in contact met andere ouders?". Met hulp en tips van de Psychosociale Afdeling van het WKZ zijn naar 13 grote ziekenhuizen in Nederland brieven verstuurd met de vraag of zij vanuit hun adressenbestand ouders van kinderen met eetstoornissen en daardoor afhankelijk van sondevoeding, zouden willen aanschrijven.

Slechts 2 ziekenhuizen reageerden. Het ene ziekenhuis kende zulke ouders niet en het andere ziekenhuis, het Wilhelmina Kinderziekenhuis te Utrecht, zorgde ervoor dat ruim 20 ouders met ons contact opnamen.

Nu, bijna 4 jaar later, begrijpen we waarom de andere ziekenhuizen toen niet reageerden. Zij hadden niet of nauwelijks iets gehoord over chronische voedselweigering. Het was voor ons dus duidelijk geworden dat er voor de ouders van kinderen met eetstoornissen twee zaken geregeld moesten worden: Contactdagen en het verstrekken van informatie naar niet alleen ziekenhuizen maar ook naar huisartsen en consultatiebureaus. Een taak waarvan we soms wel eens gedacht hadden: "Waar zijn we aan begonnen?".

Waar we aan begonnen waren bleek wel op 2 september 1995 in de collegezaal van het Wilhelmina Kinderziekenhuis te Utrecht. Op deze dag vond onze eerste landelijke contactdag plaats waarbij zo'n veertig ouders en een aantal paramedici aanwezig waren. Na lezingen van Dr. E.A.K. Wauters, kinderarts in het WKZ, en een medewerkster van Nutricia, was er volop gelegenheid voor de ouders om met elkaar ervaringen uit

te wisselen. Na deze dag wisten we dat we de goede weg waren ingeslagen en dat er veel behoefte was aan lotgenotencontact en informatie over chronische voedselweigering bij kinderen.

Er gingen nog eens drie contactdagen voorbij voordat dat we uiteindelijk op 31 juli 1997 een officiële vereniging werden. Bekendmaking van dit feit in een landelijk dagblad zorgde ervoor dat de Vereniging voor Ouders van Kinderen met Chronische Voedselweigering en Sondevoeding veel aandacht kreeg van de media. Hierdoor werden honderden ouders, medici en paramedici op de hoogte gebracht van deze, bij zeer veel mensen, nog onbekende en onbegrepen problematiek.

Momenteel telt de vereniging vijffennegentig leden en hebben bijna tweehonderd medici, paramedici en ruim driehonderd ouders contact met de vereniging opgenomen om meer informatie te krijgen over eetstoornissen bij kinderen. Met dit eerste officiële nieuwsblad willen wij een start maken om u op de hoogte te houden van onder andere ontwikkelingen op het gebied van verschillende eettherapieën en eigen verhalen van ouders. Mede door dit

nieuwsblad, maar ook door het organiseren van contactdagen (en mogelijk toekomstige symposia), willen wij dit vaak onbekende en onderschatte probleem onder de aandacht brengen.

Theo Beentjes, voorzitter VOKCVS.



Voorzitter Theo Beentjes

## Eigen verhaal: Alexander

Alexander Vroon leert na 6 jaar eetstoornissen, d.m.v. eettherapie in "De Winckelsteegh" in Nijmegen, zelfstandig eten. Alexander is geboren op een erg warme dag in augustus 1990. Hij was bij de geboorte voldragen, maar wel dysmatuur en had daardoor een laag geboortegewicht. Vanaf de geboorte had Alexander voedingsproblemen en nauwelijks een zuigreflex. Hij dronk wisselend. Toen Alexander acht weken oud was moest hij naar het ziekenhuis voor een liesbreuk. Daar werd ontdekt dat er veel meer aan de hand was met Alexander: Epiletiforme aanvallen, slecht instelbaar, slechte zuigreflex. De voeding duurde het eerste jaar ruim 6 uur per dag en Alexander woog op zijn eerste verjaardag ongeveer 12 pond. Hij had een sterke tactiele afweer, ook tijdens het drinken. Soms kreeg hij een sonde in, dan weer gaven we hem de fles en later probeerden wij de lepel. Ook heeft hij logopedie gehad thuis.

Met anderhalf jaar werd Alexander weer met spoed opgenomen in een academisch ziekenhuis en mocht hij naar huis met de sonde. Een noodgreep maar er kwam rust. Wel braakte hij nog veel, maar hij groeide. We boden hem ook voeding aan met de lepel maar dat ging erg moeizaam. De tijd verstreek en Alexander bleef aan

de sonde. Orale voeding weigerde hij consequent, al bleven we het proberen met grote gilpartijen als gevolg. Dit gaf veel onrust in het gezin. Toen Alexander inmiddels 4 jaar was vroegen we de kinderarts om een PEG (maagsonde). Dit werd geweigerd omdat er verwacht werd dat Alexander toch oraal zou gaan eten. We bleven hopen, maar hadden enorm veel gevoelens van onmacht, want de sonde gaf wel een stuk rust, maar bleef voor ons een noodmaatregel. Alexander was inmiddels in het revalidatiecentrum, waar ook veel pogingen gedaan werden om Alexander te leren eten, echter zonder succes. De tijd verstreek en de hoop dat Alexander ooit nog eens "gewoon" zou leren eten nam af maar we bleven volhouden.

In de zomer van 1995 kwam ik weer voor controle bij de kinderarts en legde ik mijn onmacht t.o.v. Alexander's eetgedrag nog eens voor. Toen mochten we voor een intake gesprek naar het eetteam. Daar konden ze ons niet helpen, maar er waren inmiddels wel contacten met de Winckelsteegh in Nijmegen waar ze uitsluitend verstandelijk gehandicapte kinderen behandelden. Er werd met Nijmegen overlegd over Alexander en nog andere kinderen of daar eventu-

eel mogelijkheden waren voor therapie. Dit moest dan wel klinisch. We gingen in december '95 voor een intake gesprek en de doorgestuurde gegevens werden besproken. Heel adequate vragen werden gesteld. Hartverwarmend! Er volgde een psychologische test om het ontwikkelingsniveau van Alexander te bepalen en een PEG (maag) sonde werd geplaatst, ook een video van eet- en spelgedrag van Alexander werd door het eetteam bekeken. Door het plaatsen van een PEG werd het mondgedeelte ontlast en was het trauma wat veroorzaakt werd door het telkens opnieuw inbrengen van de neussonde over.

Alexander werd op 7 maart 1996 opgenomen op de Winckelsteegh op de afdeling Vivatze. We ervoeren dit als zeer ingrijpend in ons gezinsleven. We konden gelukkig enkele dagen op het terrein logeren zodat we de eerste tijd na de opname toch heel dicht bij onze zoon konden zijn. Hij onderging de opname heel goed, paste zich snel aan. Na enkele dagen werd begonnen met de eettherapie door de therapeuten Dr. D. Seys en Drs. M. Obbink. Heel langzaam mocht Alexander wennen aan smaakjes in zijn mond en als hij de vinger accepteerde in zijn mond werd hij beloond. Het therapieplan bestond voor Alexander uit een twaalf-

stappenplan van vingeracceptatie tot zelfstandig brood eten en gemalen voedsel eten. Alexander kon regelmatig twee stappen tegelijk nemen want hij leerde snel om zich over te geven aan de therapeuten. Vrij snel werd duidelijk dat Alexander met zijn emoties zijn omgeving manipuleerde. Dit werd duidelijk onderkend door het eetteam en niet geaccepteerd en Alexander leerde zich vrij snel voegen en zich over te geven met het eten. De eerste tijd is er veel contact geweest tussen het team en ons als ouders, heel plezierig ervoeren we dat. Ook werd elke sessie schriftelijk vastgelegd in een boek zodat we nog eens rustig een en ander na konden lezen.

In eerste instantie vonden wij het enorm moeilijk Alexander af te staan voor onbepaalde tijd, maar we ervoeren ook als gezin een stuk rust door even afstand te nemen en de praktische zorg in vertrouwde handen te geven. In de eerste periode waren wij zelf niet betrokken bij de therapie, alleen de therapeuten. Langzaam werd ook de groepsleiding ingewerkt. Wat ook bij Alexander veranderde was zijn spelgedrag. Hij leerde veel meer met een ander kind spelen en kon zichzelf beter vermaken, werd zelfstandiger en veel beter corrigeerbaar. Alexander kreeg eerst via een slang



aan de vinger, met stokjes er tussen voor het bijten, sondevoeding en vruchtensap in allerlei verschillende smaakjes. Half mei at Alexander zijn eerste bord pap en kreeg hij ook zeer fijn gemalen warm eten. Eerst door de therapeuten gegeven en later ook de groepsleiding zonder aanwezigheid van de ouders.

Half juni werden we als ouders ingeschakeld. Eerst alleen meekijken, daarna onder toezicht van de therapeuten zelf Alexander eten geven. Dat Alexander moest accepteren dat moeder hem eten gaf was niet echt gemakkelijk voor hem. Met vader had hij minder problemen. Het heeft ongeveer 6 weken geduurd voordat Alexander het heel gewoon vond dat moeder hem eten gaf. Maar we hebben enorm veel steun van het eetteam en de groepsleiding gehad waardoor het een succes is geworden. Er was respect voor ons als ouders en ook zijn er gesprekken gevoerd hoe nu verder met het manipulatiegedrag van Alexander thuis om te gaan. Ook als ouders zijn we zelf in therapie geweest en hebben er heel veel van geleerd, dankzij de inzet van het team.

Na 5 en een halve maand kwam Alexander weer thuis wonen. Voor ons een enorm verschil. Na zes jaar kon

Alexander gewoon boterhammen eten, keurig met een vork aanprikken, gemalen warm eten eten. Samen met het gezin. De rust aan tafel was een weelde. De eerste weken thuis waren een soort roze wolk, alleen moesten we volgens heel strakke regels Alexander eten geven, want anders probeerde hij ons weer uit. Na ongeveer een half jaar gaat het nog steeds heel goed met Alexander. Hij is veel meer open geworden in zijn gedrag, communiceert veel beter, o.a. door gebarentaal en geniet enorm van eten en de gezelligheid aan tafel. Het is niet alleen eettherapie geweest in Nijmegen, maar de periode daar heeft voor ons een grote meerwaarde. Dit is voornamelijk te danken aan het eetteam.

We hopen dat er voor u, die dit leest en nog eetproblemen heeft met uw kind, op de een of andere manier ook een goede oplossing zal komen. We hebben vaak in het verleden als ouders assertief moeten zijn, maar we zijn er alleen maar beter van geworden, in die zin dat Alexander en ook wij als gezin meer harmonie in het leven ervaren.

Corrie Vroon-Scherpenzeel.



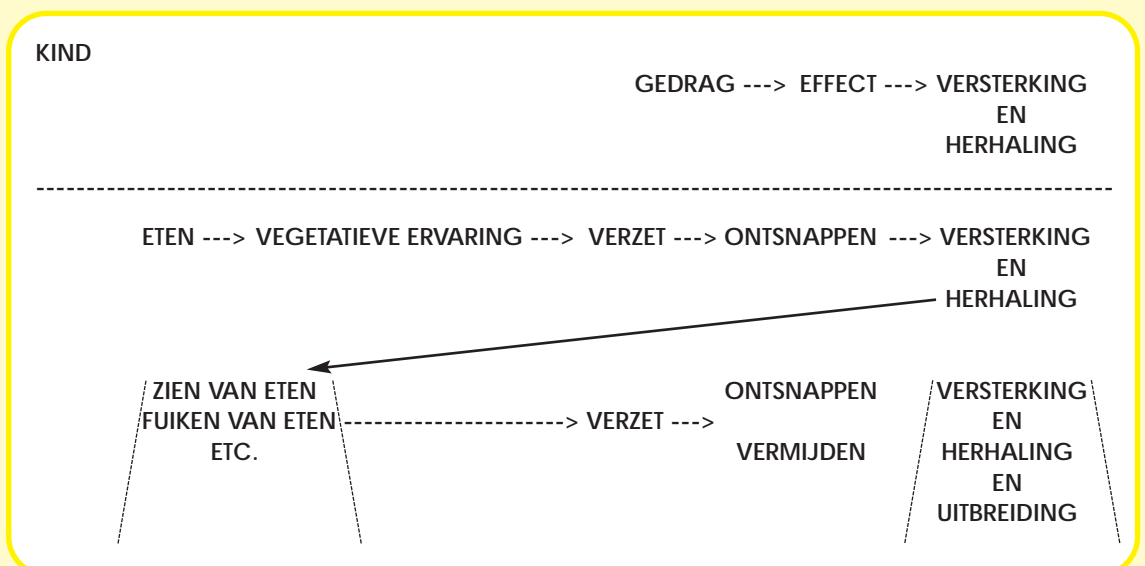
# 4

## Analyse en behandeling van voedselweigering op de Winckelsteegh

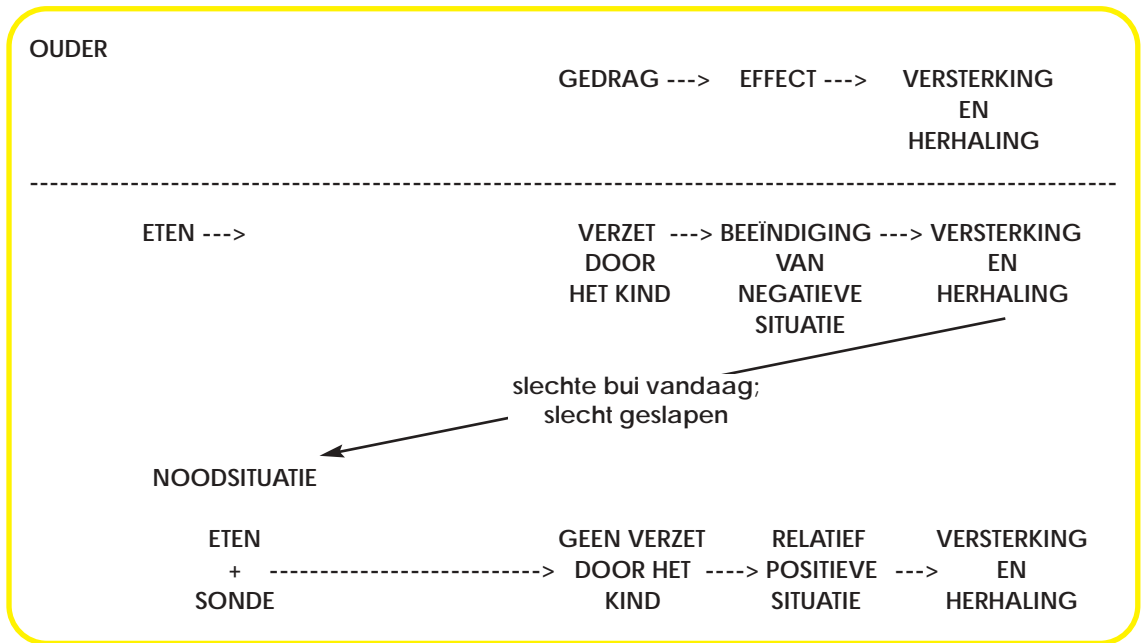
Dit verslag is een deel van het minisymposium over "behandeling van (extreem) ernstig probleemgedrag", gehouden op vrijdag, 24 juni 1994 ter gelegenheid van het 35-jarig bestaan van de Winckelsteegh.

In de zorg voor ernstige- en diepzwakzinnige kinderen worden ouders, artsen en groepsleiding niet zelden geconfronteerd met ernstige tot levensbedreigende voedselweigering als bijvoorbeeld ophalen en uitbraken van voedsel, selectieve tot zeer beperkte voedselacceptatie, slikangst en oppositioneel weigeren van eten. Chronische ondervoeding, gewichtsverlies, groeiachterstand en ernstige uitdroging zijn dan het gevolg. Het bij dreigende ondervoeding inbrengen van een sondeslang hoort dan ook tot de geaccepteerde medische

routine. Hoewel neuromotorische of fysieke afwijking aanvankelijk kan bijdragen tot het ontstaan ervan, wordt voedselweigering veel-al in stand gehouden of verder uitgebreid door factoren c.q. reacties uit de omgeving. Hierdoor verkrijgt voedselweigering een functie voor zowel de persoon in kwestie als voor zijn omgeving. Het verwerven van inzicht in m.n. de functie(s) van genoemd gedrag gebeurt door dit gedrag te analyseren in termen van wat er aan voorafgaat en de belonende effecten ervan op de persoon zelf en zijn omgeving (Duker, Didden & Seys, 1993). Zo kunnen vroege pijnlijke tot traumatische ervaringen in mond- en keelgebied bij pogingen tot orale voeding leiden tot extreem verzet en uiteindelijk slikfobie (figuur 1).



figuur 2



Door een klassiek conditioneringsproces gaan steeds meer stimuli die verwijzen naar de aanstaande en bedreigende voeding deze verzetsresponsen oproepen als gevolg waarvan de voeding tijdelijk wordt uitgesteld of pogingen ertoe worden gestaakt, (operant leerproces). Door te kunnen ontsnappen aan deze bedreigende situatie wordt het kind voor zijn verzet beloond waardoor bij nieuw voedingsaanbod meer en meer gevarieerd verzet zal ontstaan (figuur 2).

Kind als ouder of opvoeder raken op deze wijze in een neerwaartse spiraal waarbij door voeding per sonde een levensbedreigende uitdroging voorkomen kan worden. Al kan hierdoor een voldoende voedselinname

worden gegarandeerd, vergeten wordt dat het met regelmaat, onder dwang inbrengen van de neusmaagsonde de angst voor aanraking, zelfs toenadering van het mondgebied verder doet groeien. Bovendien ontbreekt het bij het kind aan hiermee wedijverende positieve orale ervaring, noodzakelijk voor veiligheid, exploratie en hechting. Analyse van voedselweigerings als functioneel gedrag biedt de mogelijkheid variabelen te definiëren op basis waarvan een behandelingsvoorstel kan worden geformuleerd.

Aan de hand van de videopresentatie: "A; behandeling van ernstige voedselweigerings", wordt verslag gedaan van een dergelijke behandelingsopzet en de bereikte resultaten. A. is een 6-jarig meisje. Ze is blind

en matig verstandelijk gehandicapt. Bij haar geboorte werd een gespleten gehemelte vastgesteld, dat kort na de geboorte operatief werd gesloten. Vanaf haar vroegste jeugd heeft A. eetproblemen gehad. Thuis was moeder voortdurend bezig om haar te voeden met de fles en/of lepel. Op het kinderdagverblijf vond de overgang plaats van flesvoeding naar Brintapap, gepureerd warm eten en gemalen fruit. Ook hier werd de voeding met water verdund en accepteerde ze geen klontjes. Op haar vierde jaar weigerde ze het eten zeer frequent, zowel thuis als op het kinderdagverblijf. Als gevolg van dreigende ondervoeding werd ze in het ziekenhuis opgenomen, waar tot een neusmaagsonde werd besloten. Bovendien werd een onvoorspelbare en onverklaarbare hypoglucemie vastgesteld. Na uitsluiting van organische oorzaken werd A., teneinde een omschakeling naar orale voeding te realiseren, vanuit het ziekenhuis op de Winckelsteegh geplaatst. Met uitzondering van bananenmoes gaf elk ander voedsel aanleiding tot gegeneraliseerd verzet. Pogingen om bananen met andere voeding te mengen leidden uiteindelijk tot complete voedselweigering. Een behandeling is geïndiceerd. De gedrags-therapeutische behandeling vond

plaats vanuit de volgende invalshoeken:

- 1. Bekrachtiging van op orale acceptatie gericht gedrag.**
- 2. Extinctie van verzet.**
- 3. Afkeuren van bijten.**

Deze behandeling kon niet worden gestart zonder goedkeuring van een uit externe deskundigen en ouders bestaande Commissie Ethiek. Op basis van verschillende soorten voeding, verschillende hoeveelheden en de wijze waarop A. werd gevoed, werd een uit 12 stappen bestaand behandelingsplan uitgevoerd. Deze stappen zijn:

- 1. Vingeracceptatie**
- 2. Vruchtensappen met spuit**
- 3. Nutridrink met spuit**
- 4. Overdracht aan groepsleiding**
- 5. Pap met spuit**
- 6. Overdracht aan groepsleiding**
- 7. Babyvoeding met spuit**
- 8. Babyvoeding met lepel**
- 9. Overdracht aan groepsleiding**
- 10. Gemalen warm eten met spuit**
- 11. Gemalen warm eten met lepel**
- 12. Overdracht aan groepsleiding en moeder**

Nieuwe stappen worden door de behandelaars opgestart, waarna

overdracht naar groepsleiding plaatsvindt. De eerste 7 stappen vinden buiten de leefgroep plaats.

Ten einde uit te sluiten dat A. zou leren eten als gevolg van een niet behandelingsgebonden rijpings- of leerproces worden wekelijks probesessies uitgevoerd, bestaande uit het op de lepel 3 keer aanbieden van het gewone warme eten van de dag. De voeding die in deze sessies wordt aangeboden, behoort tot voeding uit de laatste stap van de behandeling. Om exact vast te kunnen stellen hoeveel A. slikt, wordt het gewicht van de slab voor en onmiddellijk na de sessie vastgesteld.

### **Stap 1: Vingeracceptatie**

Bij deze eerste stap ligt de nadruk op het belonen van het accepteren van de vinger van de behandelaar. Dit wordt uitgevoerd aan de hand van instructie "mondje open". Weigeren de mond te openen wordt gevolgd door fysieke druk. A. toonde veel verzet wanneer ze op de lepel nieuwe voeding aangeboden kreeg. Door gebruik te maken van een vinger, waaraan in de volgende stap een slangetje wordt bevestigd, kan op een niet vervelende wijze toegang tot de mond worden verkregen.

### **Stap 2: Vruchtensappen met een spuit**

Na acceptatie van de vinger kan gestart worden met het aanbieden van voeding. Allereerst worden verschillende soorten vruchtensap aangeboden. Aan de vinger van de behandelaar is een slangetje geplakt, waaraan een spuit is bevestigd. Hiermee kan voeding gedoseerd toegediend worden. Wanneer A. slikt wordt ze hiervoor beloond. De hoeveelheid aangeboden voeding, wordt in vier tussenstappen opgebouwd tot 225 cc. De sessies die maximaal drie kwartier duren vinden drie keer per dag plaats.

### **Stap 3: Nutridrink met spuit**

Tijdens stap 3 wordt Nutridrink geïntroduceerd. Deze hoogwaardige voeding kent verschillende smaken. Hoewel A. zich hiertegen weinig verzet, probeert ze wel het slikken te vermijden en laat de voeding uit haar mond lopen. Enkele sessies later probeert ze het slikken uit te stellen door te zingen en te praten. Het verzet van A. is uitsluitend gericht op de aangeboden voeding. Na iedere poging stopt het verzet en is de verdere omgang met de behandelaar uitstekend.

### **Stap 4: Overdracht aan de groepsleiding**

Bij de introductie van groepsleiding

reageert A. wisselend. Voor de overdracht naar groepsleiding waren dan ook 24 sessies nodig. Wanneer A. uiteindelijk accepteert dat ook groepsleiding haar voeding geeft kan ook één sondevoeding van het menu gehaald worden en vervangen door een orale voeding.

#### **Stap 5: Pap met spuit**

Voor A. betekent het aanbod van pap een grote verandering. Pap is warm en veel dikker van samenstelling. A. verzet zich dan ook direct. Het slikken wordt verbaal extra aangemoedigd. Wanneer acceptatie eenmaal optreedt, begint A. opnieuw te zingen en praten tussendoor.

#### **Stap 6: Overdracht aan groepsleiding**

Na een twee sessies durende terugval accepteert A. ook hier dat andere personen haar voeding geven. Pap wordt vervolgens niet meer met behulp van het slangetje, maar via de lepel aangeboden. A. accepteert dit direct, zodat een tweede sondevoeding vervangen kan worden door orale voeding.

#### **Stap 7: Babyvoeding met spuit**

Bij het aanbod van diverse soorten Olvarit verzet A. zich meteen. De vinger van de behandelaar blijft dan langer in de mond, waardoor A. niet

kan ontvluchten aan de nieuwe smaken en deze vervolgens accepteert.

#### **Stap 8: Babyvoeding met lepel**

Vanaf dit moment wordt het dagelijks aantal sessies met twee teruggebracht. A. krijgt nu Olvarit met de lepel aangeboden op de leefgroep. Weigert ze de mond te openen, dan wordt tijdelijk teruggegrepen naar het slangetje met de spuit. Het nog aanwezige sondeslangetje wordt uitsluitend voor een nachtelijke voeding gebruikt.

#### **Stap 9: Overdracht aan groepsleiding**

Deze overdracht vindt snel en probleemloos plaats, zodat ook de overstap van eten op schoot naar eten in de kinderstoel met onmiddellijk succes gemaakt wordt.

#### **Stap 10: Gemalen warm eten met spuit**

Vanaf deze stap vindt nog één sessie per dag plaats. A. krijgt gemalen warm eten aangeboden met behulp van het slangetje met spuit. Na 12 sessies eet A. vier verschillende soorten warm eten.

#### **Stap 11: Gemalen warm eten met de lepel**

Het eten met behulp van de spuit wordt nu vervangen door eten met de lepel. Wanneer A. verzet toont en

weigert te eten, wordt ook hier teruggegrepen naar de spuit. Na een halve spuit voeding wordt de lepel opnieuw aangeboden.

### **Stap 12: Overdracht naar groepsleiding en moeder**

Het warme eten wordt, in een twaalf-tal sessies overgedragen aan de groepsleiding. Hierna wordt de moeder van A. bij het eten geven betrokken. A. accepteert direct dat haar moeder haar eten geeft. Zeer onregelmatig laat A. nog enig verzet zien bij de warme maaltijd. Het noemen van de spuit is voor haar voldoende om toch te eten.

### **A. eet zelfstandig**

Om A.'s zelfredzaamheid te bevorderen en het zelfstandig eten als prettig te leren ervaren, wordt gestart met het zelfstandig eten van verschillende voedingsmiddelen, als pap, pudding en fruit. Wanneer ze door de omgeving wordt afgeleid, wordt ze regelmatig met succes verbaal aangemoedigd.

Negen maanden na de start van de behandeling eet en drinkt A. gevarieerde voeding. Voor dit resultaat waren 237 sessies nodig. Enkele maanden na het afsluiten van de behandeling, is A. overgeplaatst naar

een instituut voor visueel gehandicapten. Deze overgang is uitstekend verlopen. Ook daar blijkt ze uitsluitend oraal te worden gevoed.

### **Samenvatting:**

Aan de hand van de casus A., blijkt Applied Behavior Analysis een bruikbaar kader te zijn voor analyse en behandeling van extreme voedselweigering bij een 6 jarig blind, zwakzinnig meisje.

### **Literatuur:**

Duker P., Didden R., Seys D. (1993) *Probleemgedrag bij Zwakzinnigen Analyse en Behandeling*, Utrecht De Tijdstroom.

Dr. D.M. Seys, Orthopedagoog



***Nieuw: vezelrijke sondevoeding voor kinderen van 1 tot 10 jaar***

Voor meer informatie kunt u bellen met de diëtisten van de "Nutricia Enterale Voedingslijn" 0800-022 33 22 (gratis).

**NUTRICIA**



## Oudercontactdag 14 november 1998

Vanaf 10:00 uur waren de ouders welkom in de Aristo zalen te Utrecht. In afwachting van het startschot van de contactdag, konden ze alvast een kopje koffie of thee met een plakje cake nuttigen in het Grand Café. Ruim een kwartier later dan stond gepland, opende de voorzitter om 11:15 uur de contactdag met het verwelkomen van de aanwezigen. Onder de aanwezigen waren niet alleen ouders maar ook een aantal studentes logopedie en diëtetiek, alsmede een aantal medici en paramedici. Zoals elke contactdag nog het geval is geweest was ook nu weer NUTRICIA aanwezig met een informatiestand. Van de firma Sorgente waren een aantal verschillende folders beschikbaar. Na een aantal mededelingen vanuit het bestuur van de vereniging werd het woord gegeven aan mevrouw S.P. da Costa, logopediste. Zij hield haar lezing over "logopedische (on)mogelijkheden bij kinderen met sondevoeding". Met behulp van videobeelden werden een aantal logopedische toepassingen duidelijk in beeld gebracht. Hieronder volgt een korte samenvatting van het eerste gedeelte van haar lezing.

Kinderen kunnen om verschillende redenen sondevoeding krijgen.

Deze kinderen kunnen in 2 grote groepen worden ingedeeld.

1. kinderen met problemen in het slikmechanisme;
2. kinderen die wel goed kunnen slikken, maar weigeren te eten en / of te drinken.

Beide groepen worden kort besproken, om daarna in te gaan op de logopedische interventiemogelijkheden bij deze kinderen. Om dat goed te kunnen doen werd eerst in het kort het normale slikmechanisme besproken en de ontwikkeling die een kind doormaakt met betrekking tot het eten en drinken.



De oudercontactdag op 14 november 1998

### **1. Kinderen met problemen in het slikmechanisme.**

Het slikmechanisme kan verstoord zijn omdat er in aanleg iets niet in orde is in de mond of keel. Bekend zijn de slikproblemen bij kinderen met een gehemeltespheet. Maar er kan ook sprake zijn van vormafwijkingen van de tong of een te nauwe keelholte. Ook in de besturing of de coördinatie van de spieren die betrokken zijn bij het slikproces kan iets mis zijn. Kinderen met een hersenbeschadiging (cerebrale parese) hebben vaak slikstoornissen. Soms verloopt de coördinatie zo slecht dat er sprake is van aspiratie: het voedsel loopt de longen in, met een continue rochelende ademhaling of soms zelfs een longontsteking als gevolg. De verstoring in het slikmechanisme kan ook tijdelijk van aard zijn. Als een baby bijvoorbeeld extreem te vroeg geboren is (na een zwangerschapsduur korter dan 32 weken) kan hij zuigen, slikken en ademen nog niet goed op elkaar afstemmen en verloopt de voeding nog vaak moeizaam. Ook kan het zijn dat de baby te ziek of te zwak is om te kunnen zuigen. Als de baby ouder wordt of weer gezond is, gaat het slikken, vaak met de nodige voorzorgsmaatregelen, wel goed.

### **2. Kinderen die wel goed kunnen slikken, maar weigeren om te eten en/of te drinken.**

Zijn de eetproblemen bij de eerste groep kinderen meestal te begrijpen, bij deze groep kinderen is dat moeilijker. Alles functioneert toch goed, waarom slikt het kind dan niet? We spreken dan vaak over "gedragmatige eetproblemen". Het eetprobleem zit in het gedrag van het kind, hij weigert te slikken om zijn zin door te drijven, omdat hij macht wil uit oefenen. Toch zit hier een groep kinderen bij die wel degelijk een somatische reden lijken te hebben om niet te slikken, nl. de kinderen die langdurige sondevoeding hebben gehad als baby of beademd zijn geweest. Daarvoor kunnen verschillende redenen zijn geweest, maar op dit moment is het kind weer gezond en lijkt er geen reden te bestaan om niet te kunnen eten. De laatste onderzoeken in Amerika wijzen er echter op, dat het inbrengen en langdurig aanwezig zijn van tubes en sondes stoornissen in de sensorische waarneming kunnen veroorzaken in de farynx (keelholte). Met andere woorden: de farynx neemt de signalen met betrekking tot de door te slikken hap niet (goed) waar en om de luchtwegen toch te beschermen treedt een extra defensieve reactie

op: kokhalzen en weigeren. Als voorbeeld wordt wel gegeven dat deze kinderen het doorslikken van voedsel ervaren zoals wij het zouden ervaren om een levende spin in onze mond te moeten nemen en door te slikken: dat is doodeng, beslist niet prettig, dus dat doe je niet.

### **Logopedische interventie. Wat doet de logopedist met deze kinderen?**

Allereerst is de diagnostiek een heel belangrijk onderdeel van de logopedische interventie: Is er sprake van een stoornis in het slikmechanisme, kan je op grond van de medische voorgeschiedenis er van uitgaan dat er sprake is van een stoornis in de orale / faryngeale sensibilliteit? Of is dat in orde en lijken er andere redenen te zijn voor het kind om weigergedrag te vertonen? Deze diagnostiek is zeer belangrijk voor het te ontwikkelen zorgplan: als er sprake is van een verstoring in het slikmechanisme of orale sensibilliteit is logopedische interventie noodzakelijk.

Als deze problematiek uitgestoten kan worden is hulp en begeleiding door een in eetproblemen geschoolde gedragswetenschappen aan de orde.

Het tweede gedeelte van de lezing ging over een Amerikaanse

methode om logopedische problemen bij kinderen te inventariseren en te behandelen. Deze methode wordt nog maar mondjesmaat toegepast in Nederland. Na haar lezing werden de ouders in de gelegenheid gesteld om vragen te stellen.

De volgende spreker was Dr. A.P. Messer, kinderpsycholoog van de psychosociale afdeling van het Wilhelmina Kinderziekenhuis te Utrecht. In zijn lezing kwamen er een aantal voorbeelden aan de orde van selectieve voedselweigerings. Zo werd er gesproken over een kind dat alleen maar maaltijden at die door zijn ouders waren bereid, kinderen die "borstvoeding verslaafd zijn" en een meisje dat alleen maar potjesvoeding at. Zulke kinderen komen in de problemen als zij bij vriendjes of vriendinnetjes wordt uitgenodigd om te komen eten. Kinderen met een selectieve voedselweigerings of een bepaalde kieskeurigheid t.a.v. etenswaren, kunnen vroeg of laat in een sociaal- of maatschappelijk isolement raken. Ook deze kinderen gaan in eettherapie bij het eetteam van het WKZ. Bijna 2 uur luisteren naar eetproblemen maakt de mens wellicht hongerig. Om 13:30 uur was het tijd om te gaan lunchen waarna om 14:30 uur de draad weer werd opge-

pakt. De ouders werden in de gelegenheid gesteld om met elkaar van gedachten te wisselen. Het lotgenotencontact werd even onderbroken door het verzoek van een aantal studentes logopedie om een enquêteformulier in te willen vullen. Na deze onderbreking konden de ouders in het Grand Café, onder het genot van een drankje, nog met elkaar verder praten.

Geheel uit het gezichtsveld van de ouders, maar wel degelijk aanwezig, was de kinderopvang. Ook tijdens deze contactdag was de kinderopvang succesvol verlopen waardoor er weer een aantal ouders ongestoord van de contactdag konden genieten.



Kinderopvang tijdens de oudercontactdag op 14 november 1998

## Hoe mondspelletjes spraak en orale voeding kunnen stimuleren

De onderstaande tekst komt uit het verpleegkundig nieuws van mei 1994.

Dat aaien en het maken van geluidjes door de verpleegkundige iets met het stimuleren van spraak en communicatie bij de pasgeborene te maken heeft, is logisch. Maar de relatie tussen de geluidjes die de verpleegkundige maakt en latere voedingsproblemen bij het kind, is minder duidelijk. Jaqueline den Dekker, pedagogisch medewerkster op de IC's Neonatologie en Chirurgie van het Sophia kinderziekenhuis in Rotterdam zegt: "Als pasgeborenen langdurig niet op de normale manier gevoed kunnen worden, kan er een stoornis ontstaan in de ontwikkeling van de mondmotoriek.

Na een lange periode van sondevoeding bijvoorbeeld, zie je dat kinderen een flesje weigeren en bij lepelvoeding een vreemde manier van happen hebben. Zulke kinderen gaan vaak veel later dan hun leeftijdsgenootjes brabbelen en kunnen later spraakstoornissen hebben. Veel kinderverpleegkundigen kennen de problemen: kinderen die snel spugen en hun flesje weigeren, maar een gericht plan van aanpak is vaak niet aanwezig.

Ook Wil de Groot, hoofdverpleegkundige van de IC Paediatrie, weet uit ervaring dat kinderen die door tubes of sondes niet gewoon drinken, problemen kunnen krijgen. "IC verpleegkundigen op onze afdelingen doen veel handelingen die met de mond of neus te maken hebben. Denk maar eens aan het uitzuigen van de neus en de luchtwegen. Soms gebeurt dat ieder uur. Dat is voor een kind niet prettig. Kinderen ervaren hierdoor veel negatieve prikkels. Wij hebben hier een aantal kinderen met canules. Op het moment dat deze kinderen in een fase kwamen dat zij weer normaal mochten gaan eten, lukte dat niet. Ook drinken was moeilijk. Het leek wel of ze het zuigen verleerd waren. Ze sabbelden wel, maar slikten niet. Een logopediste in opleiding heeft onderzocht hoe het een groep kinderen, die als pasgeborenen een tijd op de IC Chirurgie of IC Paediatrie hadden gelegen, eenmaal weer thuis was vergaan. Van de 25 kinderen, bleken 18 voedingsproblemen te hebben. Problemen die niet voortkwamen uit psychisch gedrag, maar werden veroorzaakt door een te grote gevoeligheid van de mond. Deze kinderen wilden het liefst niets in de mond hebben. Eten, of een speentje in de mond, gaf veel prikkeling en leidde tot kokhalzen".

**Mondspelletjes:**

Naar aanleiding van dit onderzoek is er door een multidisciplinaire werkgroep op de IC Chirurgie (verpleegkundigen, fysiotherapeuten, pedagogisch medewerkers, diëtisten en logopedisten) een protocol ontwikkeld. Een protocol om ouders en anderen die bij de zorg betrokken zijn, te stimuleren met de pasgeborene mondspelletjes te doen. Een ander deel van de werkgroep richtte zich op het leefklimaat van grotere kinderen. Zowel Wil de Groot als Jaqueline den Dekker maakten deel uit van de werkgroep mondmotoriek.

Jaqueline: "Ouders zijn de belangrijkste factor in het team. In de meeste gevallen zijn zij langdurig aanwezig op de afdeling. Zij krijgen van ons het advies om hun kind veel aan te raken en mondspelletjes te doen. Onze ervaring is dat ouders blij zijn met dit advies. Dit is een van de weinige dingen die zij voor hun kind kunnen doen. Geluidjes maken tegen je kindje, het aaien, dat is normaal gesproken heel vanzelfsprekend. Dat doen ouders automatisch. Maar hier, op een IC in een kinderziekenhuis waar een kind een beademingsapparaat, infusen en sondes nodig heeft, is dat niet meer vanzelfsprekend".

Wil de Groot zegt: "Ouders durven hun kindje vaak niet te veel aan te raken, vanwege al die slangen. Als ouders met hun kind mondspelletjes doen, bieden zij hun kind op die manier positieve prikkels aan".

**Protocol:**

Het protocol voedingsproblemen zoals het in het Sophiakinderziekenhuis is ontwikkeld, is systematisch opgebouwd.

**Doelgroep:**

Pasgeborenen waarvan wordt verwacht dat ze door hun ziekte langer dan drie weken afhankelijk zijn van parenterale en/of sondevoeding.

**Probleem:**

De pasgeborenen die niet in staat is om voeding via de mond op te nemen, doet weinig ervaring op met zuigen en slikken. De baby kan in en om het mondgebied afweer tegen prikkels ontwikkelen door:

- negatieve prikkels, veroorzaakt door tube of canuleverzorging.
- negatieve prikkels rond het mond-/neusgebied veroorzaakt door pleisters en sondes.
- eenzijdige of geen smaakervaring.
- ontbering van positieve ervaringen, zoals bevrediging van de zuigbehoefte.

**Gevolgen:**

Taal en spraakstoornissen en emotionele stoornissen.

**Doel:**

Door stimulatie van de mondmotoriek en door een specifieke positieve benadering voorkomen en behandelen van voedingsproblemen, taal en spraakstoornissen en emotionele problemen.

**Activiteit:**

Aanmelden: na overleg met arts en teamverpleegkundigen wordt de pasgeborene aangemeld bij de verpleegkundige van de werkgroep voedingsproblemen om het preventieplan te coördineren en te evalueren. De verpleegkundige van de werkgroep neemt contact op met de teamverpleegkundige, ouders en andere deelnemers van het multidisciplinaire team. De ouders worden geïnformeerd en gevraagd mee te werken aan de mondspelletjes.

De fysiotherapeut, de pedagogisch medewerkster en de verpleegkundige stemmen het beleid af. De diëtiste en logopediste worden zonodig om advies gevraagd. De probleem-aanpak en de interventies zijn gebaseerd op de normale reflexontwikkeling bij pasgeborenen.

**Mondspelletjes:**

Doel is de normale ontwikkeling van de mondmotoriek stimuleren. Waarbij orale reflexen (zuig, slik en bijtreflex) overgaan in willekeurige bewegingen. De wurgreflex moet zich verplaatsen naar achterop de tong.

**Activiteiten:**

A. Bij ieder contact is het belangrijk de baby aan te raken en tegen de baby te praten. Probeer het kind zo dicht mogelijk te benaderen of bij je te nemen en maak hierbij zo mogelijk oogcontact. Streel de baby over de bol, armen en benen, maak zelf eenvoudige babbelgeluidjes, vooral klanken die de baby goed kan zien, zoals ah, euh, dada-klanken. Op hoge klanken reageren ze vaak eerder. Ook kan de baby gestimuleerd worden door klakgeluidjes (met de tong) en kusgeluidjes. Reageer op de geluidjes die de baby maakt en doe ze na. Hierdoor krijgt de baby belangstelling voor geluid. Als het kind geen geluid kan maken omdat het bijvoorbeeld een tracheacanule of tube heeft, dan geldt toch het bovenstaande.

B. Om de baby te helpen zijn mond te ontdekken breng je de handjes en vingertjes naar de mond.



Raak hierbij ook de wangen, lippen en tong van het kind aan.

C. Om de baby te wennen aan verschillende gevoelservaringen in de mond, doe je spelletjes met je eigen vingers (gewassen en korte nagels) met de wang, lippen en tong van de baby. Doe dit niet te voorzichtig; een zachte prikkel geeft vaak een sterkere reactie dan een stevige. Een voorbeeld is om de baby op je pink te laten zuigen. Als de baby dit niet prettig vindt, stoppen en het later nog eens proberen. De baby zal er zo langzaam aan wennen.

D. De baby hele kleine beetjes voedsel aanbieden met de pink. Het voedsel op de lipjes van de baby smeren of in de mond brengen. Het gaat hierbij niet om het eten, maar om de smaak- en de zogeheten substantie-ervaring. De baby leert de verschillen in smaak en substantie kennen van bijvoorbeeld vla, fruithapje, pap en honing. De keuze van het voedsel wordt gemaakt in overleg met de arts en de diëtiste. Bij baby's die sonde- of parenterale voeding krijgen, is het belangrijk een situatie te creëren alsof ze gewone voeding krijgen. Dit is mogelijk door de baby op een fopspeen of pink te laten zuigen en tegelijkertijd je hand

een paar minuten op de buik van de baby te laten rusten zodat het de warmte voelt en een tevreden gevoel krijgt. Ook tijdens het inlopen van de sondevoeding kun je de baby laten zuigen op een fopspeen of pink.

E. De baby materiaal aanbieden dat hij in de mond kan stoppen, zoals rammelaars, bijtringen, speen, als hij daar aan toe is. Stimuleer de baby het speelgoed in de mond te nemen. Er bestaan bijtringen met vanillesmaak.

Het is de bedoeling om de mondspelletjes drie keer per dag te doen gedurende tenminste 15 minuten. De mondspelletjes worden uitgevoerd door ouders en indien de ouders daarvoor geen gelegenheid hebben de verpleegkundige of pedagogisch medewerkster. Op de IC-paediatrie ligt een jongetje met een aangeboren afwijking aan de tracheawand. Daardoor was het te verwachten dat hij na zijn geboorte geruime tijd via een tracheacanule zou moeten ademen en met een sonde gevoed moest worden. Wil de Groot zegt: vroeger, en in veel ziekenhuizen is dat nog zo, kreeg zo'n kind gewoon langdurig sondevoeding omdat de kans op verslikken te groot

werd geacht. Maar we proberen steeds vaker om bij zo'n kind toch een wat normalere voeding te stimuleren als dit medisch verantwoord is. De ouders van dit kind werkten hier enthousiast aan mee. Nu is hij een kleine kleuter, die gewoon met de pot mee eet. Hij heeft vanwege zijn tracheacanule een eigen spraakmethode ontwikkeld. Op de IC chirurgie ligt een meisje met een oesofagusatresie. In haar geval werd verwacht dat ze de eerste maanden van haar leven via een sonde gevoed zou moeten worden. Haar moeder ging enthousiast aan de gang met de mondspelletjes. Haar dochter genoot erg van het zuigen op haar pink. Na haar operatie mocht het meisje langzaam beginnen met flesvoeding. Dankzij de mondspelletjes is de overgang van sondevoeding naar flesvoeding vlot verlopen.

### **Mondmotoriek:**

Om de zin van de mondspelletjes wat beter te begrijpen is enige kennis over de reflexen in de mond en de ontwikkeling van de mondmotoriek vereist. Direct na de geboorte heeft een pasgeborene een aantal reflexen.

#### **1. Palmomentaalreflex**

Als je langs de duimmuis van een pasgeborene strijkt, treedt er een reactie op in het mondgebied: meestal een lichte trekking bij de kin.

#### **2. Tepelzoekreflex**

Door met een vinger een stimulatie te geven links of rechts van de mond bij de mondhoeken op onder- of bovenlip, treedt er een reflex op: het kind draait het hoofd in de richting van de prikkel, en opent de mond.

#### **3. Zuig-slikreflex**

Met vinger of speen stimulatie geven voor in de mond of op het voorste deel van de tong, geeft een zuig/slikreflex.

#### **4. Bijtreflex**

Zijdelings, boven aan het tandvlees, een stimulatie geven, zorgt voor het ritmisch openen en sluiten van de mond. De onderkaak gaat

op en neer, zolang de tactyle prikkel blijft bestaan.

### **5. Wurgreflex**

Door langzaam met de vinger van voor naar achter over het verhemelte te gaan, treedt er een kokhalsbeweging op. Dit reflex verplaatst zich in de loop van de groei naar achteren in de mond en blijft daar het hele leven lang bestaan. De eerste vier reflexen zijn bij een normale ontwikkeling en zijn na de vijfde maand geheel verdwenen. De onwillekeurige reflexbeweging is veranderd in een willekeurige beweging. Als de reflexen niet zijn verdwenen, worden de willekeurige bewegingen in het mondgebied ernstig belemmerd. Problemen met mondmotoriek komen vooral voor bij kinderen met langdurige sonde- of parenterale voeding. Dat komt onder meer voor bij de volgende ziektebeelden:

1. Aangeboren afwijkingen aan het maagdarmkanaal, zoals hernia diafragmatica, omfalocel, oesofagusatresie, Short Bowel etc.

2. Aangeboren of verworven afwijkingen aan de luchtpijp, zoals heamangioom van de trachea, cricoidstenose.

3. Langdurige beademing bijvoorbeeld bij bronchopulmonale dysplasie.

4. Andere redenen voor langdurige sondevoeding, bijvoorbeeld ernstige cardiale problemen.

## Vraag en antwoord

Vaak tobben wij, ouders, met problemen zowel van praktische aard als emotionele aard, waar huisartsen of kinderartsen niet zo één twee drie een oplossing voor hebben. Dit komt zeker niet doordat ze onvoldoende vakbekwaam zijn, maar om de eenvoudige rede dat ze met de desbetreffende vraag geen of weinig ervaring hebben.

De tips die in deze rubriek gegeven worden zijn (meestal) afkomstig van andere ouders, die met dezelfde problemen worstelden. Zij vonden een oplossing voor hun kind. Dit wil echter niet zeggen dat die oplossing voor ieder kind geldt.

Hoe kan ik 's nachts sondevoeding geven zonder dat mijn kind verstrikt raakt in de sondevoedingslang?

Door een gat te maken in de zijnaad van de slaapzak, kunt u de sondevoedingslang naar 'buiten' halen. Vervolgens kunt u de slang door middel van veiligheidsspelden naar het voeteneind van het bed leiden zodat de pomp aan de achterkant van het bedje geplaatst kan worden.

Slaapt uw kind erg onrustig, dan kunt u uw kind 'vastleggen' met ouderwetse dekenklemmen (die overigens weer verkrijgbaar zijn), aan de

slaapzak. Zo kan uw kind zich wel nog op de zij draaien en ook gaan zitten, maar niet meer gaan staan of op de buik rollen.

De wangen van mijn kind zijn helemaal stuk door de pleisters waarmee ik de neussonde moet vastplakken. Welke pleisters irriteren minder?

Tape van het merk Tesa, waarmee koffers en tuinslangen mee kan repareren schijnt minder te irriteren. Deze tape is verkrijgbaar bij de bouwmarkten. Sommige neussondes die heel flexibel zijn, kunnen op het voorhoofd in plaats van op de wang vastgeplakt worden.

## 8

### Eigen verhaal: Shanna

Mag ik me even voorstellen. Mijn naam is Karin Zwenger en ik ben moeder van drie dochters. Onze tweede dochter, Shanna genaamd, werd geboren met allerlei afwijkingen. Na de geboorte wilde zij niet eten en er werd besloten om een sonde in te brengen. Na drie weken ging ze met sonde naar huis.

Er werd onderzoek gedaan naar de oorzaak waarom Shanna niet kon of wilde eten. Volgens de artsen was er geen medische oorzaak waarom Shanna niet zou kunnen eten. Ze spugde enorm veel. Ik gaf haar heel veel voedingen over de gehele dag verspreid, in de hoop dat zij iets binnen zou houden.

De kinderarts zei dat we er rekening mee moesten houden dat Shanna nog wel jaren een sonde nodig zou hebben.

Na anderhalf jaar kwam ik in contact met een Ondevit therapeute. Zij testte dat Shanna een candida had en ontzettend allergisch was. Shanna kreeg energiedruppels en een aangepast dieet dat heel langzaam ingevoerd werd.

Na twee weken hield Shanna op met spugen. Na vijf weken ging ze

eten en hebben we de sonde eruit gehaald.

Ondertussen heb ik zelf de opleiding tot Ondevit therapeute gevolgd en behandel nu zelf o.a. kinderen met sondevoeding.

Deze methode is op geen enkele wijze belastend voor het kind, maar vraagt wel inzet van de ouders.

Voor vragen en informatie kunt u mij altijd bellen. Adres en telefoonnummer is bij de redactie bekend.

Met vriendelijke groeten,

Karin Zwenger

## Vragenlijst Winckelsteeg Inventory for Food Refusal (WIFR)

Aan de leden van de V.O.K.C.V.S.,

In het kader van mijn studie orthopedagogiek aan de Katholieke Universiteit Nijmegen heb ik de afgelopen maanden onderzoek gedaan naar de Winckelsteeg Inventory for Food Refusal (WIFR). De WIFR is een vragenlijst die erop gericht is het type en ernst van een voedingsstoornis in kaart te brengen.

Aan het onderzoek deden twee groepen mee: Groep 1 bestond uit 35 kinderen zonder voedingsstoornis, waaronder 12 gehandicapte kinderen. Groep 2 bestond uit 36 kinderen met een voedingsstoornis, waarvan 13 kinderen tevens bekend zijn met een verstandelijke handicap. Met behulp van de vragenlijst kan bepaald worden op welk gebied (de mate van zelfstandigheid tijdens de maaltijd, de vastheid van voeding, de variatie in voeding en/of de hoeveelheid voeding) zich problemen voordoen.

Uit het onderzoek is naar voren gekomen dat de WIFR een betrouwbaar en valide meetinstrument is. Dat wil zeggen dat de vragen voldoende concreet zijn, er weinig sprake is van verschil in interpretatie tussen beide ouders/verzorgers en dat de vragen-

lijst inderdaad onderscheid maakt tussen de twee groepen en de verschillende typen voedselweigering. Op basis van de onderzoeksresultaten mag geconcludeerd worden dat de WIFR bruikbaar is voor het stellen van een diagnose, de indicatiestelling voor de te starten behandeling en het evalueren van lopende/reeds afgesloten behandelingen.

In mijn scriptie, die ingekeken kon worden op de oudercontactdag van 14 november j.l., worden de uitgebreide resultaten van het onderzoek weergegeven. Mochten er nog vragen of onduidelijkheden zijn, dan kunt u contact met mij opnemen. Mijn telefoonnummer is bekend bij de voorzitter.

Bij deze wil ik graag alle ouders bedanken die aan het onderzoek hebben meegewerkt. Het enthousiasme en de getoonde belangstelling heb ik als bijzonder motiverend ervaren.

Met vriendelijke groet,

Celine Belderok

Bjorn, mei 1996

Een leven zonder zorgen om je kind.  
Een leven zonder verdriet om je kind.  
Een leven zonder tranen voor je kind.

Dat leven bestaat niet, altijd blijven vechten voor je kind. Opkomen voor jezelf en je kind, je eigen keuzes maken, dat is nog maar de helft.

Soms blijven twijfelen, ook nooit uitgeleerd van die vele keren, dat je hart werd bezeerd.

Handen die soms niets kunnen pakken, benen die niet willen gaan.  
Een mond die haast niet kan praten, en oren die dan ook niet verstaan.

Een mond die wel wil, maar niet kan eten, dat willen de mensen soms wel eens vergeten. Een lief gezicht, een grappig koppie, ondeugende ogen, ons kind is uit liefde geboren.

Het was een klap te moeten horen, dat jij nooit als anderen zou zijn.  
Ongeloof, machteloosheid, pijn en heel veel verdriet.

Voor gevoelens kregen we amper de tijd, met onze hele inzet, waren we alle tijd, aan jouw verzorging kwijt.

Wij konden niet aan ons zelf denken, en anderen brengen soms woorden, die je krenken. Wij wisten niet wat we

mochten verwachten, jou een fijn leventje geven, vergde al onze krachten.

Toch knaagt in ons hoofd, steeds de vraag, wat deden wij verkeerd, we wilden je toch zo graag. En tijdens slapeloze nachten, kwamen opstandige gedachten, woede, verdriet, pijn.

Waarom juist jij binnen ons gezin, gehandicapt moet zijn, hoe moesten wij met jou verder leven, kunnen we meer, dan liefde geven?

Dan komt er een moment, dat men met pijn erkent, dat jouw verzorging boven onze krachten gaat. Er moet speciale opvang komen, een ander huis.

Met een niet te beschrijven pijn, hoe groot moet die voor jou zijn, die niet begrijpen kan, met al onze liefde kunnen we je niets besparen, een pijn die blijft, wordt niet minder met de jaren.

Toch ben en blijf jij voor ons het lieve kind, want het is juist jouw gehandicapt zijn, wat ons extra bindt.

Anders maar toch gewoon.

Tasche van Dijk-Seubrink



## Familieberichten

### Geboortes

We verwelkomen de volgende nieuwe wereldburgers:

#### **Tim Beentjes,**

zoon van Theo en Simone Beentjes te Castricum, broertje van Kees en Luuk, geboren op 22 januari 1998.

#### **Rachel Vergoossen**

dochter van Koen en José Vergoossen te Echt, zusje van Glenn en Lisa, geboren op 29 maart 1998.

#### **Luca Salari**

zoon van PaulJan en Corina Salari te Castricum, broertje van Suzanne, geboren op 16 januari 1999.

Wilt u uw kind ook vermelden in deze rubriek, stuur dan een geboortekaartje naar het redactie-adres.

### In Memoriam

Helaas hebben we van 4 kinderen en één ouder afscheid moeten nemen. We wensen de nabestaanden heel veel sterkte toe met het verwerken van dit verlies.

#### **Elske de Roest**

4 september 1979 - 15 januari 1998

#### **Myrtha van den Berg**

16 december 1994 - 12 maart 1998

#### **Lisa Vergoossen**

23 april 1993 - 28 april 1998

#### **Samira Chitanie**

10 augustus 1990 - 6 november 1998

**Diana van der Salm** is op 29 oktober 1998 op 34 jarige leeftijd overleden.

**Naam:** KIDDION.

**Dienst:** kinderopvang met verpleegkundige zorg.

**Bedrijfsvorm:** stichting.

**Start:** april 1998.

**Aantal medewerkers:** 4.

**Bedrijfsruimte:** verbouwd winkelpand te Den Haag.

**Financiering:** lening.

**Ondernemingsplan:** maart 1996.

**Directeur:** Mw. J.W. Fischer.

**Adres:** Valkenboslaan 139 2563 CJ  
Den Haag tel. 070-3921205.

KIDDION start een huishoudelijk en kindvriendelijk centrum voor dagopvang met specialistische verpleegkundige zorg met de daarbij behorende pedagogische begeleiding. Deze, door de directrice zelf, nieuw ontwikkelde vorm van zorg is de ontbrekende schakel tussen ziekenhuis en thuiszorg voor het langdurig zieke kind tussen 0 en 4 soms 5 jaar oud.

KIDDION is bedoeld voor ouders met een zorgvraag voor hun kind met een aangeboren afwijking en /of een chronische ziekte. Daarbij is het kind langdurig afhankelijk van medische apparatuur, medicatie en de nodige leefregels en aanpassingen.

KIDDION bundelt de eigen deskundigheid met de kennis van ouders, waardoor de zorg voor deze zieke kinderen op een verantwoorde wijze kan worden gedeeld. Het gezin wordt ontlast en het intensieve zorgenkind kan zich zo behaaglijk mogelijk ontwikkelen binnen zijn individuele behoeften en mogelijkheden. KIDDION scheidt de verpleegkundige en pedagogische verantwoordelijkheden, waardoor de ontwikkeling noch de behandeling in de verdrukking komen.

Dit plan begon zich te ontvouwen nadat ik meer dan 25 jaar ervaring had opgedaan in de kinderverzorging en verpleging.

Het werken met en voor kinderen blijft me steeds weer inspireren. Tijdens huisbezoeken als kinderverpleegkundige ben ik onder de indruk geraakt van de inzet van ouders om complexe zorg voor hun zieke kind thuis zelfstandig voort te zetten. Na

de langdurige ziekenhuisperiode, waarbij de diagnostiek en de medische behandeling op de voorgrond staan, is thuis de intensieve zorg zo belastend dat ook daar de behandeling alle aandacht opeist. Hierdoor wordt de ontwikkeling van deze kwetsbare kinderen keer op keer bedreigd. Als het lang voortduurt kan het blijvende schade aanrichten. Ik voelde me niet op mijn gemak, omdat er geen enkele vorm van ondersteuning voor deze zwaar overbelaste mensen voor handen was. Ziehier mijn reden om daar iets aan te doen.

Met de verwezenlijking van KID-DION zorgen we er met elkaar voor, dat de ouders even op adem kunnen komen. We helpen de kinderen hun pijn en verdriet te verwerken, natuurlijke eigenschappen als verwondering, nieuwsgierigheid, uitdagendheid en ontdekkingsgeest te ontplooien en levenslust te ervaren.



# ***Sorgente, thuis in voeding***

Sorgente is een jong bedrijf met een unieke dienstverlening op het gebied van voedingszorg thuis. Sorgente heeft zich gespecialiseerd in alle aspecten van begeleiding, ondersteuning en coördinatie op het gebied van voedingszorg thuis.

Onze visie is dat enterale voeding (sondevoeding, drinkvoeding, stofwisselingspreparaten en dieetzuigelingenvoeding) in de thuissituatie vraagt om professionele begeleiding en ondersteuning van de patiënten bij het volgen van het dieet.

In het ziekenhuis wordt zo goed als alles voor de patiënten geregeld, maar eenmaal in de thuissituatie blijken er vaak toch nog veel vragen te zijn.

Sorgente kan u ondersteunen door het leveren aan huis van alle dieetpreparaten, in alle gewenste soorten, smaken en hoeveelheden. Tevens biedt Sorgente verpleegkundige en voedingskundige zorg door verpleegkundigen en diëtisten.

Sorgente BV Ringveste 3B 3992 DD Houten Tel. 030-6346262 Fax. 030-6346263

## ***Tekenwedstrijd voor kinderen t/m 12 jaar***

*Via bovenstaand telefoonnummer kunnen kinderen een kleurplaat aanvragen. De gekleurde plaat kunnen ze terugsturen naar Sorgente. De kinderen mogen ook zelf een tekening maken en opsturen (naam, adres en leeftijd vermelden). Iedere maand zal er uit de ingestuurde kleurplaten/tekeningen een winnaar gekozen worden. Deze ontvangt dan automatisch een leuke attentie. De kinderen kunnen iedere maand opnieuw meedoen.*

**Sorgente**

*Thuis in voeding*

## Literatuur

### **Eetproblemen bij kinderen en adolescenten:**

A.P. Messer, I. de Vos, W.H.G. Wolters.  
Ambo Baarn / ISBN: 90-263-1231-8

### **De vroege ontwikkeling in handen:**

Saakje da Costa en Harm van den Berg. Adviezen voor de omgang met (te) vroeg geboren baby's.  
Bohn Stafleu van Loghum /  
ISBN: 90-313-1691-1

### **Logopedie voor kinderverpleegkundigen:**

Saakje da Costa.  
Lesmodule voor kinderverpleegkundigen, over eet- en drinkproblemen bij kinderen. Bestellen door overmaking van f 15,- op bankrek.nr. 48.04.28.417 t.n.v. Hoge School Faculteit Gamma Groningen, o.v.v. Log. Kindvpk.

### **Werkboek enterale voeding bij kinderen:**

Onder redactie van J.A.J.M. Taminiau, K. de Meer, C.M.F. Kneepkens, M.A. Verheul-Koot en H.N. Lafeber.  
VU Uitgeverij Amsterdam /  
ISBN: 90-5383-507-5

### **Voorlichtingsfolder:**

"Voeding & Verzorging van jonge kinderen met Down Syndroom".  
Losse exemplaren bestellen door overmaking van f 5,50 op rek.nr. 1611723 (Postbank) of 36.71.08.445 (Rabobank), beide t.n.v. Stichting Down's Syndroom (SDS).  
Donateurs van de SDS betalen f 4,00. Bij afname van 20 exemplaren of meer bedraagt de prijs f 2,50 per stuk. Alle bedragen zijn inclusief verzendkosten.

### **Het eetboekje van Mitzy Kwaaitaal**

(bekend van t.v. uitzending Catherine op 4):  
Eetboekje deel 1 / SBN: 90-737-960-83  
Eetboekje deel 2 / ISBN: 90-737-961-80





## Ons Adres:

Voorzitter - Contactpersoon  
Theo Beentjes, Tulpenveld 204,  
1901 LE Castricum  
Tel. / Fax. 0251 - 65 75 60

Penningmeester  
Paul-Jan Salari, Tolweid 15, 1901 RX Castricum  
Tel. 0251 - 65 55 01  
Postgiro: 7072375

Secretaris  
Koen Vergoossen, Isabellastraat 9, 6102 CJ Echt  
Tel.. / Fax 0475 - 48 46 40  
E.mail: Koen.Vergoossen@Tipnl

Internet  
<http://www.tipnl/users/koen.vergoossen>