



NIEUW SBLAD

CHRONISCHE VOEDSELWIEGIGING EN SONDEVOEDING

VERENIGING VOOR OUDERS VAN KINDEREN MET



Inhoud

● Nieuws van het bestuur	3
● Eigen verhaal: de sonde	4
● Drinken moet je leren	8
● De oudercontactdag, een persoonlijke reactie	16
● Wijzigingen binnen de VOKCVS	18
● Familieberichten	18
● Neusmaagsonde of een PEG-catheter	19
● Afscheidsword Theo Beentjes	24
● Eigen Verhaal: Rochelle	25
● Voor u gelezen	29
● Literatuur	31

Colofon

De vereniging voor Ouders van Kinderen met Chronische Voedselweigerings 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. VOKCVS 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 VOKCVS 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 voorzitter en met bronvermelding. Heeft u ideeën, reacties, eigen verhalen, gedichten, vragen of opmerkingen, stuur deze dan naar het postbus adres.

VOKCVS
Postbus 9
7670 AA Vriezenveen

Het bestuur van de VOKCVS wordt gevormd door Ton Huberts, Paul Jan Salari en Sandra Folbert, Theo Beentjes en José Vergoossen. Daarnaast worden we gesteund door een aantal actieve leden en een aantal mensen uit de medische wereld.

1

Nieuws van het bestuur

Beste leden, donateurs en andere belangstellenden,

Binnen het bestuur hebben zich belangrijke wijzigingen voorgedaan. Theo Beentjes, oprichter en voorzitter van de VOKCVS, heeft per 28-10-2000 zijn functie als voorzitter neergelegd. Wel blijft hij actief binnen het lotgenotencontact. De functie van voorzitter wordt door Ton Huberts ingevuld.

Ik zal me hierbij eerst even voorstellen: Ik ben woonachtig in Arnhem, ik ben 37 jaar en vader van twee kinderen. Mijn vrouw en ik zijn drie jaar lid van de vereniging. Ik maak sinds een jaar deel uit van het bestuur.

Met het vertrek van Theo als voorzitter is de spil van de vereniging weg. Door zijn tomeloze inzet en zijn jarenlange ervaring op het gebied van chronische voedselweigerering is Theo niet door één persoon te vervangen.

Het doel van mij als voorzitter, is voornamelijk het aanboren van alle krachten binnen de vereniging, om samen het gemis van Theo dubbel en dwars op te kunnen vangen. Op de laatste landelijke contactdag, gehouden op 28 oktober j.l., hebben maar liefst negen mensen zich opgegeven om een actieve rol te gaan vervullen binnen de vereniging. Ik ben buitengewoon tevreden over zoveel aanmeldingen en zal zo snel mogelijk proberen hier vervolg aan te geven.

Ook heeft er zich iemand opgegeven voor het vervullen van het secretariaat. Dit is Sandra Folbert uit Vriezenveen.

Naast de uitgave van dit nieuwsblad, welke de bedoeling heeft om twee maal per jaar uit te komen, wil ik ook vier maal per jaar een nieuwsbrief uitbrengen om de leden op de hoogte te houden van de voortgang van de vereniging.

Namens het bestuur wens ik u veel leesplezier toe.



Ton Huberts, Voorzitter VOKCVS

EIGEN VERHAAL: DE SONDE

Om maar bij het begin te beginnen zal ik ons even voorstellen: papa Jan, grote zus Alice (toen 2,5 jaar), Petra, het kindje waar het in dit verhaal om gaat en mama Margreet.

Het begon allemaal op 7 november 1997 toen plotseling, heel snel, en vijf weken te vroeg onze dochter Petra werd geboren. Ze werd meteen weggehaald en in een couveuse meegenomen. Pas vele uren later mocht ik naar haar toe in de couveusekamer (personeel tekort om mij daar naartoe te brengen).

Petra woog 2190 gram en zo te zien zat alles erop en eraan. Al na een paar dagen mocht ze uit de couveuse en alles ging goed op een klein detail na; ze zoog niet. Wij hadden nog nooit gehoord van een baby die niet kon drinken maar de kinderarts vertelde ons dat dit wel vaker voorkomt bij prematuren en dat het vanzelf wel goed zou komen. Een week later dronk ze nog steeds niet maar men zei dat ze zich gedroeg als een prematuur volgens het boekje. Er werd voor de zekerheid wel bloed afgenomen en 24 uur urine opgespaard en onderzocht. Ook haar hart werd grondig onderzocht. Ik ben zelf geboren met een tetralogie van Fallot (drievoudige hartafwijking) en hield dus letterlijk mijn hart vast, maar gelukkig was dat allemaal prima in

orde. De neuroloog vond dat Petra er neurologisch goed uitzag.

Goed nieuws dus, maar ondertussen gebeurde er niets, ze zoog niet en er was helemaal geen slikreflex aanwezig. Ook kokhalzen gebeurde niet en ze verslikte zich al in 0,2ml. Toch probeerden we elke voeding weer met de fles in haar mondje te krijgen en na een week of twee begon ze toch af en toe te slikken. Langzaam maar zeker begon het ook een beetje op zuigen te lijken. We probeerden van alles, wrijven in haar handje en in haar gezicht, haar wangen en keel, maar het ging niet vanzelf.

Ondertussen groeide Petra wel goed. Het krachtvoer dat door haar neus naar binnen ging werkte wel. Mijn borstvoeding wilde jammer genoeg niet op gang komen ondanks het vele eten en drinken en geduldig zeven keer per dag kolven. Waarschijnlijk waren de zorgen, de spanningen en het op en neer reizen naar het ziekenhuis teveel voor mij, om een goede melkkoe te worden. In ieder geval heeft ze wel vijf weken lang de kleine beetjes van mijn melk door haar neus binnengekregen, toen was het echt op.

We zaten natuurlijk niet stil en hebben van alles geprobeerd; met een lepeltje naar binnen gieten, met de



cupfeeder (een soort lepel aan een fles), met een spuitje, aan de borst en toen uiteindelijk met de Habermann speen. Deze is eigenlijk bedoeld voor kinderen met een hazenlip maar voor Petra leek het in eerste instantie ook erg geschikt. Het duurde al met al nu al vier weken en de enige reden dat Petra nog in het ziekenhuis moest blijven was de sonde. We hebben toen aan de kinderarts gevraagd of we dat zelf konden leren, en die vond dat een goed idee. Nu nog vragen wij ons af wanneer hij zelf met dat idee zou zijn gekomen. Iedere keer als een van de verpleegsters een neussonde inbracht had ik me tot dan toe omgedraaid want ik vond het een akelig gezicht bij zo'n kleine wurm. De eerste keer dat ik het zelf deed voelde heel eng en ik moest zelf bijna kotsen.

Alles went en twee dagen later mocht ze eindelijk mee naar huis. We kregen een aantal sondes, spuiten en steriele waterflesjes mee en een recept voor de apotheek. Men wenste ons veel succes en voor vragen of hulp konden we altijd bellen of langskomen op de kinderafdeling.

Eenmaal thuis was het toch een beetje onwennig. We hadden plotseling een baby terwijl ze toch al een maand oud was. Kraamvisite bleef angstvallig weg want men had al gehoord van de voedingsproblemen. Dat terwijl wij juist dolblij waren dat ze nu eindelijk thuis was, dat ze zelf kon slikken en af en toe een beetje zuigen.

De sonde halen bij de apotheker ging niet vanzelf. We moesten een voorbeeld meenemen en er werd naar allerlei kanten gebeld maar ze hadden ze niet. We moesten daarvoor dus toch weer naar het ziekenhuis. Pas tien dagen later konden we de sondes halen bij de apotheek.

In het ziekenhuis hadden ze ons verteld dat Petra iedere 24 uur een nieuwe sonde in moest maar als ze hem er zelf uithaalde moest er ook elke keer een nieuwe in. Dat laatste gebeurde soms bij zes van de zeven voedingen. Zeven voedingen die elk gemiddeld een uur duurden. Het was ongelofelijk zwaar. Aan nachtrust kwamen we niet echt toe. Het was dan ook heel fijn toen we over mochten gaan op zes voedingen per dag.

Vanaf de dag dat Petra thuis was hebben we in een schema bijgehouden hoeveel ze zelf doorslikte. Aan de hand van deze lijst konden we zien dat er toch vooruitgang in zat, hoe klein dan ook. Omdat de voeding in een spuit ging konden we dit per ml. bekijken. De kinderarts zei ons dat we ons hier niet teveel op moesten spitsen maar voor ons betekende die lijst hoop die voor het blote oog en geheugen niet waarneembaar was. Ik moet er ook bij vertellen dat Petra nooit uit zichzelf wakker werd of huilde voor een voeding. Ze sliep bijna 24 uur per dag, ook tijdens een voeding bleef ze vaak slapen. Pas weken later werd ze overdag wat wakkerder.

Na verloop van tijd begonnen wij ons af te vragen wanneer die slang er nu eindelijk echt uit kon. De vraag was dus, hoeveel moest Petra zelf drinken zonder dat we nog bij hoefden te voeden via de sonde. Op die vraag antwoordde de kinderarts dat alles op moest! Wij waren het hier absoluut niet mee eens want ieder kind drinkt wel eens de fles niet leeg, zonder dat dit problemen oplevert. Een echt goed antwoord kregen we niet.

Het was ongeveer in die tijd dat we een grote enveloppe met informatie kregen van de VOKCVS Mijn ouders hadden via van deze vereniging gehoord en informatie voor ons opgevraagd. We hebben toen een heel lang telefoongesprek gehad met meneer Beentjes. Het is voor ons een grote opluchting geweest om te horen dat we niet de enigen zijn die zo iets doormaken. We werden door meneer Beentjes ook gesteund in het idee dat niet elke fles helemaal leeg moest, maar we moesten het wel goed bijhouden.

Met verse moed en goede hoop gingen we weer door. Het was voor ons een geweldige steun om te weten dat er een vereniging was waar we terecht konden en kunnen met onze

vragen die door de artsen in het ziekenhuis niet beantwoord werden. Dat er mensen waren die echt begrepen dat het lang niet meevalt om een kind sondevoeding te geven. Een vereniging waar we ons verhaal kwijt konden en waar ook echt naar ons geluisterd werd.

Na zestien weken en twee dagen is de sonde er voor het laatst uitgegaan, een mijlpaal. Dit wil natuurlijk niet zeggen dat alles daarna op rolletjes ging. Eten en niet eten bleef nog zeker een jaar lang een heet hangijzer. Flessen die niet leeg gingen, spugen en ontelbare verslikkingen. Van de fles naar de drinkbeker en het lepeltje, alles ging moeizaam maar het ging vooruit. Petra was ongeveer negen maanden oud toen ik mij afvroeg

wanneer ze zou gaan brabbelen en praten. Dat vroeg ik dus ook aan de logopediste.

Die had haar na de geboorte behandeld in het ziekenhuis maar daarna nooit meer. Op mijn vragen kreeg ik telefonisch te horen dat ik maar rustig moest afwachten en over een aantal maanden maar weer eens moest bellen.

Wachten hadden we al genoeg gedaan vonden wij, dus was het tijd om iets te ondernemen. Weer heeft meneer



Petra, 2 maanden

Beentjes ons toen geholpen en toevallig was de oudercontactdag van de vereniging dat keer gewijd aan logopedie.

Op die contactdag in Utrecht zijn we heel wat aan de weet gekomen door de lezingen en door de gesprekken met andere ouders. Logopedie was voor Petra erg geschikt. Na een kleine speurtocht vonden we een logopediste met de juiste aantekeningen en het eerste contact was al veelbelovend. Petra heeft van haar leren drinken uit een schuine drinkbeker. Dat is voor haar echt het ei van Columbus. Ze verslikt zich nu veel minder omdat ze controle heeft over wat ze binnenkrijgt.



Petra, 2 1/2 jaar

wel op het goede niveau voor haar leeftijd.

Ik denk nog vaak terug aan de sondevoedingen. Het was voor mij erg ingrijpend, maar ik kan nu wel intens genieten als ik Petra zie smullen van een koekje of een drankje.

Margreet Kwakman

Op dit moment is Petra bijna drie jaar en ze bevindt zich nu in de "orale fase". Ze stopt alles in haar mond en wij vinden het geweldig om te kunnen zeggen: "Niet in je mond, dat kun je niet eten". Leren praten is een ander verhaal, afgelopen jaar is gebleken dat Petra een hersenbeschadiging heeft. De oorzaak hiervan is nog onbekend. Ze heeft een grote motorische achterstand en ook de spraak komt niet op gang. Dat is niet niks maar Petra is een ontzettend lief kind en geestelijk is ze

DRINKEN MOET JE LEREN

Logopedische begeleiding bij kinderen met sondevoeding.

Lenie van den Engel-Hoek, logopediste

Inleiding.

De behandeling van kinderen met eten- en drinkproblemen kent verschillende aspecten. Eén daarvan is het begeleiden van het leren eten en drinken. De laatste jaren worden logopedisten steeds vaker ingeschakeld bij de begeleiding van kinderen, die de overgang van sondevoeding naar orale voeding niet of niet gemakkelijk maken. Vanwege hun kennis van de mondmotoriek en sensibiliteit in het mondgebied kunnen logopedisten, zeker gedurende het eerste anderhalf jaar, een goede bijdrage leveren aan deze problematiek. Net zoals bij andere logopedische problemen is een goede inventarisatie van de problematiek, duidelijke doelstellingen en een stappenplan om deze doelstellingen te bereiken van groot belang. Hiervoor is kennis van de normale ontwikkeling belangrijk.

Normale ontwikkeling van de mond-functies

Hoewel het zuigen in de eerste maanden reflexmatig gebeurt, is er in het begin zeker geen sprake van een motorische reactie, die 'klaar' is. Het is een ervaren van prikkels, die veroorzaakt worden door vastgehouden worden en door de tepel of speen in de mond; het reageren door middel van zuigen en slikken; het resultaat van die inspanning ervaren

door verzadiging van het hongergevoel wanneer er voeding in de maag komt. Maar het is ook een ervaren en leren, dat loslaten van de speen of tepel betekent, dat er geen voeding komt en dat hard zuigen te veel voeding oplevert. Dit leerproces vindt in de eerste weken plaats en op deze manier wordt het drinken (zuigen, slikken en ademhalen) steeds meer routine: ouders en kind weten, wat ze moeten doen om het drinken goed te laten verlopen. Prikkeling in het mondgebied wordt zo gekoppeld aan prettige ervaringen en lokken het kind uit, daar actief op te reageren.

Na ongeveer 3 maanden begint onder invloed van rijping van het centrale zenuwstelsel de reflexactiviteit te verdwijnen en gaat willekeurige motoriek het zuigen bepalen. Het kind leert van een lepeltje eten, waarbij willekeurige mondopening een belangrijke rol speelt. Vanaf ongeveer 7 maanden kan het kind vast voedsel gaan verwerken. Het leren kauwen, waarbij de kaken op- en neergaande bewegingen maken, gaat gepaard met het kunnen verwerken van andere prikkels in de mond dan het tot dan gegeven zachte voedsel. Tot slot van het hele proces van leren eten en drinken (tussen de twaalf en 18 maanden) gaat het kind het drinken uit een bekertje en een rietje beheersen.

De rol van ouders in het voedingsproces

Ouders spelen een belangrijke rol in het

voedingsproces. De volgende punten zijn daar voorbeelden van:

Eten en drinken is een eerste stap in de communicatie met de omgeving. Ouders leren herkennen wanneer hun kind honger heeft en reageren daarop met het geven van eten. Het kind leert zo dat bepaald gedrag reacties van de omgeving uitlokt.

Allerlei prikkels (voelen, ruiken, horen en zien) worden door de ouders aangeboden gedurende de dagelijkse verzorging en geven het kind de mogelijkheid om op die prikkels te reageren (ook wel sensorische integratie genoemd).

Voeden geeft ouders de gelegenheid te wennen aan hun kind en het te leren kennen. Na de eerste maanden speelt voeding ook een belangrijke rol in het meer en meer zelfstandig worden van het kind (lepelvoeding, kauwen, zelf eten en drinken).

Door middel van voeding brengen ouders hun eigen normen en waarden ("je bord leeg eten") en hun culturele achtergrond (aardappels of rijst, wel of geen vlees) over op hun kind.

Maaltijden zijn het ontmoetingspunt van het gezin en worden als belangrijk ervaren. Rond de maaltijd praten gezinsleden met elkaar en komt verbondenheid tot uitdrukking.

Voeding speelt een belangrijke (meestal positieve) rol in ons leven: het hoogtepunt van onze feesten is meestal een maaltijd of iets lekkers. Kinderen worden verwend met een snoepje of iets anders om te eten.

Al deze aspecten maken duidelijk dat problemen rond de voeding een grote invloed hebben op ouders, kind en omgeving. Bij de begeleiding van ouders moeten deze aspecten meegenomen worden. Omdat het bij deze problematiek altijd om jonge kinderen gaat is het belangrijk de ouders actief te betrekken.

Stappen in de ouderbegeleiding

Verschillende auteurs pleiten voor het zoveel mogelijk in de thuissituatie begeleiden van eet- en drinkproblemen. Indien het kind nog in het ziekenhuis ligt, moeten ouders zoveel mogelijk betrokken worden bij de voeding. Als het kind uit het ziekenhuis wordt ontslagen en er zijn nog problemen rond de voeding (wanneer het kind bijv. met volledige of gedeeltelijke sondevoeding naar huis gaat) is een goede overdracht of een vervolg van de begeleiding van groot belang voor de ouders.

Bij het begeleiden van ouders met een kind met eet- en drinkproblemen zijn er 3 stappen:

Het herkennen van de gevoelens van ouders.

Problemen bij het voeden van zuigelingen en jonge kinderen kan aanleiding geven tot schuldgevoelens of onbegrip: Zij moet toch honger hebben na zoveel uur?

Ik houd het niet vol: elke voeding duurt wel een uur en dan heeft ze nog niet voldoende gedronken.

In het ziekenhuis dronk ze de fles leeg en

hier thuis lukt het niet.

Op deze manier wordt het geven van eten een gebeurtenis, waar ouders tegen op zien, die ze niet leuk vinden en die veel spanning oplevert. Terwijl het een ontspannen gebeurtenis zou moeten zijn, die tegemoet komt aan de behoefte om te communiceren met hun kind. Een valkuil bij de begeleiding is daarom ook om 'het zoveel mogelijk voeding binnen krijgen' opnieuw als uitgangspunt te nemen.

Het geven van uitleg over het hoe en waarom van de eet- en drinkproblemen. Omdat ouders meestal nog onervaren zijn of omdat er al veel mis is gegaan, kunnen zij geholpen worden door uitleg te geven waarom hun kind zo reageert.

Peter is een baby van 4 maanden met veel problemen bij het drinken uit de fles. Hij krijgt gedeeltelijk sondevoeding. Wanneer de fles wordt aangeboden begint hij krachtig te zuigen, maar telkens stopt hij na ongeveer 50 cc. Na een korte pauze wordt de fles weer aangeboden, maar hij maakt dan heen en weer gaande bewegingen met zijn hoofd, wordt steeds onrustiger en begint dan te huilen. De ouders zien dit als niet meer willen drinken, maar maken zich bezorgd, omdat hij niet voldoende heeft gedronken. Uitleg over afnemende reflexactiviteit en het feit dat Peter blijkbaar moeite heeft met de willekeurige zuigmotoriek is hierbij de eerste stap.

Ouders zullen de heen en weer gaande bewegingen van het hoofd gaan herkennen als zoekende bewegingen en gaan zo begrijpen, dat hun kind niet kan drinken.

Het in kleine opeenvolgende onderdelen begeleiden van eten en drinken (onderzoek – interventie – evaluatie) met een actieve rol van de ouders en een instructieve of begeleidende rol van de logopediste.

Een uitgebreid onderzoek, waarbij informatie van anderen (verpleegkundige, arts, fysiotherapeut en diëtist) meegenomen wordt, is het uitgangspunt voor de logopedische begeleiding. Informatie vragen aan de ouders geeft hen tevens de gelegenheid hun verhaal te vertellen en hun gevoelens te uiten. Bij de interventie proberen we kleine stappen te maken, die bij elk volgend bezoek besproken worden.

Aandachtspunten bij de overgang van sondevoeding naar orale voeding.

Voordat besloten wordt om te starten met de afbouw van de sondevoeding, is het zinvol de volgende punten in acht te nemen (Schauster, 1996):

Het medisch probleem moet opgelost of gestabiliseerd zijn. Indien de medische problematiek het functioneren van het kind nog sterk bepaalt, is het niet zinvol daadwerkelijk te starten met orale voeding en de opbouw daarvan. Wel kan vast begonnen worden met orale stimu-

latie, om de gevoeligheid zoveel mogelijk te normaliseren.

Het kind moet in een goede voedings-toestand zijn. Dit is van essentieel belang voor het welbevinden van het kind. Het moet voor het kind mogelijk zijn om een korte periode van gewichtsverlies op te kunnen vangen.

Er moet sprake zijn van goede oraal-motorische vaardigheden voor een goede en veilige slikactie (zo nodig bevestigd met behulp van een slikvideo).

De ouders (of andere verzorgers) moeten een positieve instelling t.o.v. orale voeding hebben, omdat deze onontbeerlijk is in het proces van afwennen van de sondevoeding en gewennen aan orale voeding.

Indien er aan één van deze punten niet voldaan kan worden is het gevaar groot, dat er gedurende de opbouw van de orale voeding te veel problemen opduiken, waardoor het proces steeds onderbroken wordt. Beter is het in zo'n situatie nog enige tijd te wachten, waarbij intussen wel zoveel mogelijk negatieve ervaringen rond orale voeding voorkomen moeten worden.

Stappenplan voor de overgang van sondevoeding naar orale voeding

Indien een gestoorde ontwikkeling van de primaire mondfuncties (eten en drinken) en de sensibiliteit voorop staat, zal logopedische begeleiding als eerste gestart kunnen worden. Het volgende stappenplan (van den Engel, 1999) kan

dan gebruikt worden om de overgang van sondevoeding naar orale voeding te begeleiden.

Joke is een meisje, dat na een zwangerschap van 32 weken wordt geboren. Na allerlei complicaties komt ze op de leeftijd van 4 weken (na de uitgerekende datum) thuis. Ze drinkt dan met veel moeite flesjes van 60 cc leeg. Na 2 maanden wordt ze ziek en wordt in het ziekenhuis opgenomen. Ze krijgt sondevoeding, omdat ze is afgevallen en zelf te weinig drinkt. Na een aantal weken mag ze weer naar huis, met volledige sondevoeding, omdat ze zelf niet meer drinkt. De ouders doen vele pogingen om haar zelf te laten eten, maar door het vele spugen geven ze hun pogingen op. Op de leeftijd van 7 maanden krijgt zij alle voeding via de sonde en weigert ze elke voeding door de mond.

Stap 1, Normaliseren van de orale stimulatie:

Als gevolg van medische ingrepen en een gebrek aan ervaring laten deze kinderen vaak veel afweerreacties zien, zoals grimassen, weigeren de mond te openen, kokhalzen of overgeven. Bij het eten is motoriek een belangrijk onderdeel, maar ook de wijze waarop het kind reageert op de prikkels in het mondgebied speelt een grote rol. Bij sondevoeding is de prikkeling van de sensorische receptoren in de mond niet gekoppeld aan slikacties, activering van de peristal-

tiek, vulling van de maag en verdwijnen van het hongergevoel. In deze stap wordt geprobeerd de koppeling te maken tussen: iets voelen in de mond en daarop reageren door te slikken.

Ervaring heeft geleerd, dat kinderen, die weinig orale voeding hebben gekregen, voeding met weinig smaak (bv. lauwater) het best verdragen. Daarna kan de sterkte van de smaak voorzichtig worden opgebouwd, aangepast aan de reacties van het kind en in overleg met een diëtiste, die aan kan geven wat het beste gecombineerd kan worden met de sondevoeding en welke voedingsmiddelen goed zijn voor maag en darmen van het betreffende kind.

Bij Joke werd gestart met het aanraken van de lippen met een natte vinger, waarna er gekeken werd of ze slikte. Daarna werd hetzelfde met een natte lepel gedaan. De smaak werd veranderd door er een druppel roosvicee of diksap aan toe te voegen. Verder werd er ook een andere substantie aangeboden (verdund fruit, gewoon fruithapje)

De eerste twee weken waren alleen gericht op dit onderdeel. Ouders leerden naar Joke kijken en zien, wanneer ze slikte en wanneer het prettig was voor haar.

Stap 2, Normaliseren van mondmotorisch gedrag t.b.v. de voeding

Als onderdeel van het proces van sondevoeding naar orale voeding is normalisatie van mondmotorisch gedrag een stap

die gelijktijdig met of in de loop van stap 1 gestart kan worden. Bij de criteria voor het kunnen starten met het stappenplan moet al bekeken zijn of het slikken veilig kan gebeuren. Het observeren van slikacties is bedoeld om een goed beeld te krijgen van de mogelijkheden en de kwaliteit van het slikken. Daarbij kan op de volgende punten gelet worden:

Slikt het kind speeksel weg? Is er sprake van speekselverlies bij bepaalde activiteiten?

Slikt het kind de aangeboden kleine hoeveelheden voedsel (smaak-opbouw uit stap 1) gemakkelijk weg? Gaat dit zonder verslikken?

Slikt het kind, bij stimulatie door eigen handjes, fopspeen of speelgoed in de mond?

Bij oudere kinderen kan gekeken worden, of zij op verzoek kunnen slikken.

Vervolgens kijken we ook naar de mogelijkheden van het kind wat betreft zuigen, eten van een lepel, uit een beker drinken of kauwen. Op deze manier komen we te weten, waar we kunnen starten.

Joke slikte haar speeksel spontaan weg. Het duurde lang voor ze reageerde op prikkeling in het mondgebied. Ze zoog op haar duimpje, zuigen uit de fles leverde veel huilen en paniek op. Kauwen was nog niet mogelijk. Na drie weken slikte zij druppels water en een verdund fruithapje weg. Zuigen op de fles werd niet meer aangeboden.

Stap 3, Normaliseren van de voedingsregulatie

Een belangrijk onderdeel van het leren eten en drinken is het ontwikkelen van een hongergevoel. Bij kinderen, die langdurig sondevoeding krijgen is dit een groot probleem. Het gaan aanbieden van sondevoeding in grotere porties met ruime tijd ertussen kan meehelpen aan de ontwikkeling van het hongergevoel. Afhankelijk van de leeftijd van het kind zou toegewerkt moeten worden naar 3 grote porties en 2 kleine 'tussendoortjes'. Het zal duidelijk zijn, dat het krijgen van continue sondevoeding het hongergevoel niet stimuleert, waardoor er bij het kind geen aanleiding zal zijn grotere hoeveelheden voeding te nemen. Ook afname van het spugen is in deze stap een belangrijk aandachtspunt. Orale voeding (hoe weinig ook) moet altijd voor de sondevoeding gegeven worden, zowel i.v.m. het hongergevoel, maar ook om overgeven te voorkomen. Slikken stimuleert de peristaltiek van de slokdarm en daarmee die van de maag. Het koppelen van het geven van orale voeding aan de gezinsmaaltijden kan een onderdeel zijn van deze stap.

Omdat Joke veel spuugde werd in overleg met de kinderarts de hoeveelheid sondevoeding drastisch teruggebracht, aanvankelijk van 150 cc naar 110 cc per keer. Toen daarmee het spugen bijna wegbleef werd per dag de hoeveelheid per keer met 5 cc opgehoogd.

Uiteindelijk bleek zij 's morgens 120 cc aan te kunnen en overdag ongeveer 135 cc per keer.

Stap 4, Gedrags-voedingsplan

Uiteindelijk zal de stap gemaakt moeten worden naar het eten van een hoeveelheid orale voeding. In deze stap moeten ouders soms afgeremd worden om niet te veel te willen geven. Daarom is het belangrijk met de ouders een maximale hoeveelheid hapjes af te spreken. Het doel hiervan is om te voorkomen, dat er altijd pas gestopt wordt met eten, als het kind begint af te weren of als het begint te huilen. Het gevaar, dat dit een gewoonte wordt is zeker aanwezig. Indien het kind een redelijke hoeveelheid eet, zal dit afgetrokken worden van de hoeveelheid sondevoeding. Als 50 tot 75 % van een voeding oraal gegeten wordt, starten we meestal met het niet meer aanvullen van de eerste sondevoeding. Vervolgens kijken we of (door het hongergevoel) het kind bij de volgende voedingen meer gaat eten. Zo wordt telkens (in de weken daarna) een sondevoeding niet meer aangevuld.

Deze laatste stap in het hele proces is vaak langdurig en voor ouders soms moeilijk, omdat er veel van hun geduld en doorzettingsvermogen wordt gevraagd. Belangrijk is het dan om ouders te steunen en regelmatig nieuwe stapjes te nemen.

Voor elke voeding werd vervolgens

gestart met 3 hapjes per keer, niet meer! De hoeveelheid werd geleidelijk opgebouwd en vanaf 15 cc werd de hoeveelheid van de sondevoeding afgetrokken. Na 2 maanden at Joke ca. 50 cc per voeding. Daarna werd gestart met het niet meer aanvullen van de eerste voeding. Bij grotere hoeveelheden moet het eten met de lepel langzaam geautomatiseerd worden. Boekjes en speeltjes waren dan soms nodig om het (langdurige) eten aangenaam te maken. Na 3 maanden at zij alle voeding oraal. De sonde kon eruit!

Samenwerking met andere disciplines

Bij de begeleiding van ouders en hun kind met eet- en drinkproblemen is het goed op elkaar afstemmen van adviezen zeer belangrijk. Onderlinge uitwisseling van informatie is daar een onderdeel van. Afhankelijk van de situatie (begeleiding vanuit het ziekenhuis, zelfstandige logopedische praktijk of vanuit een voedingsteam) kunnen één of meerdere mensen betrokken zijn bij de begeleiding. Zowel bij begeleiding vanuit een ziekenhuis als vanuit een voedingsteam is de onderlinge afstemming meestal geregeld. Wanneer dit niet zo is, vraagt dit veel van de betrokken werkers en is er het gevaar, dat er niet voldoende afstemming is en dat er onvoldoende van de deskundigheid van anderen gebruik wordt gemaakt. Overleg met en informatie van een behandelend kinder-

arts, huisarts of consultatiebureau-arts zijn belangrijk voor een goede begeleiding van ouders en kind. Samenwerking met een fysiotherapeut (voor motorische ontwikkeling en hantering), een diëtist (voor een goede samenstelling van de voeding en adviezen bij overgevoeligheid of allergie) en een (wijk)verpleegkundige (voor bv. verzorging en begeleiding van neussonde of PEG-sonde) zijn onontbeerlijk voor de logopediste die werkt met ouders en kinderen met eet- en drinkproblemen.

Tot slot:

Kinderen met langdurige sondevoeding en hun ouders komen veel problemen en onbegrip tegen. Het tijdig inschakelen van de logopedie kan ouders helpen bij het leren zien van de mogelijkheden en onmogelijkheden van hun kind wat betreft het leren eten en drinken. Daardoor kan voeden weer zijn wat het zou moeten zijn: een prettige bezigheid, waar je rustig en verzadigd van wordt, waar er naar je gekeken en geluisterd wordt.

Literatuur:

Costa, S.P. da, Berg, H. van den, (1995)

De vroege ontwikkeling in handen, Adviezen voor de omgang met (te) vroeg geboren baby's. Bohn Stafleu van Loghum

Engel-Hoek, L. van den (1999)

Eet- en drinkproblemen bij jonge kinderen. Een leidraad voor logopedisten en andere hulpverleners in de gezondheidszorg. Assen: Van Gorcum

Engel-Hoek, L. van den (1999)

Van sondevoeding naar orale voeding. Logopedische begeleiding stap voor stap. Tijdschrift voor Logopedie en Foniatrie, 10, 210-214

Morris, S.E., (1997)

Children with feeding tubes, Part 1: The Issues.

<http://www.new-vis.com/feed/infopapers/feeding/papers/feeding.12htm>

Schauster, H., Dwyer, J., (1996)

Transition from tube feedings to feedings by mouth in children, preventing eating dysfunction. Journal of the American Dietetic Association, march 277-281

Seys, D.M., (2000)

Behandelingsstrategieën bij jonge kinderen met voedings- en eetproblemen. Bohn Stafleu van Loghum

Wolf, L.S., Glas, R.P., (1998)

Feeding and Swallowing Disorders in Infancy. Assessment and Management. Texas: San Antonio

DE OUDERCONTACTDAG: EEN PERSOONLIJKE REACTIE

Zaterdag, 28 oktober 2000, had de VOKCVS de algemene ledenvergadering en oudercontactdag gepland in het Aristo Zalencomplex te Utrecht.

Eenmaal in de auto onderweg naar Utrecht voelden mijn vrouw en ik een bepaalde spanning in ons opkomen, die wij ook hadden tijdens de eerste mini-contactdag, zo'n half jaar geleden. Het ontmoeten van lotgenoten, het uitwisselen van ervaringen, adviezen krijgen, je verhaal kunnen vertellen, emoties delen en herkenning vinden in andermans verhalen waren dingen die ervoor zorgden dat wij destijds, moe maar ook opgelucht en voldaan weer huiswaarts gingen.

Wetende dat deze landelijke contactdag veel bestuurlijke punten op de agenda had staan, konden er niet voor zorgen dat de spanning minder werd.

Eendracht maakt macht.

Tijdens de ledenvergadering viel het mij op dat er ontzettend veel mensen bereid waren om zich in te zetten voor de vereniging. Telefonisch lotgenotencontact, administratieve en financiële werkzaamheden, een werkgroep, de internetsite... etcetera. Al met al was er elke keer wel iemand bereid om zich beschikbaar te stellen. Tevens werd het mij, tijdens het uitdelen van al deze taken, duidelijk dat onze ex-voorzitter, Theo Beentjes, veel werk en inzet voor de vereniging heeft overgehad. Theo, ontzettend bedankt.

Dat iedereen zich in wil zetten voor deze

vereniging is geweldig, we streven tenslotte allemaal naar hetzelfde doel: Dat ons kindje beter wordt en uiteindelijk zelfstandig kan eten! Daarom moeten we niet vergeten waarom onze vereniging, mijns inziens, is opgericht: "Om een luisterend oor te kunnen bieden aan ouders/verzorgers die hun verhaal kwijt willen en om alle informatie en ervaringen te verzamelen die wij als lotgenoten kunnen delen. Want wij zijn tenslotte ook een soort specialisten, die voor veel problemen zelf een oplossing moeten zoeken."

Daarom zijn de landelijke (mini)contactdagen voor ons zo belangrijk. Al onze kinderen zijn zo verschillend en tegelijkertijd toch ook zo vergelijkbaar. Er kunnen bij het verzorgen van een kindje met sondevoeding problemen ontstaan, waarbij je als individu geen gehoor krijgt, maar wij, als vereniging, ons wel hard voor kunnen maken.

Emotie

Tijdens de heerlijke lunch kon iedereen met elkaar van gedachten wisselen. Zo ook twee vrouwen die hun verhaal over de thuissituatie uitwisselden. Ik luisterde zwijgend mee. De ervaringen en vooral de herkenning gaven mij wederom het gevoel dat wij er niet alleen voor staan.

Na de lunch volgde ik beide dames naar boven, waar het tweede gedeelte van deze landelijke contactdag van start ging. De vrouw rechts voor mij werd steeds emotioneler waarop de andere

vrouw met een troostend gebaar haar arm om haar heen sloeg. Door dit gebaar barste ze in snikken uit. Met een flinke brok in mijn keel liep ik hen voorbij en nam plaats in de zaal, waar ik, na een paar keer flink slikken en een slokje van mijn koffie, weer iets tegen mijn vrouw kon zeggen.

Hoe kan het toch dat twee mensen, die elkaar pas een paar uur kennen, zich zo 'fantastisch' kunnen uiten. Het heeft, denk ik, niet alleen met 'lotgenoot zijn' te maken maar ook met het feit dat er weinig voor nodig is om elkaar te begrijpen. Wederom was dit voor mij een ervaring die aangeeft hoe belangrijk landelijke contactdagen zijn.

De gastsprekers

Toen het laatste agendapunt, de toekomst van de vereniging, werd onderbroken door de voorzitter met het vriendelijke verzoek de discussies af te ronden, hadden we nog twee gastsprekers op de agenda staan.

Als eerste vertelde Lianne Remijn, logopediste van de St. Maartenskliniek te Nijmegen over de logopedische aanpak bij kinderen met eetproblemen. Ze vertelde over de verschillende aandoeningen waarom een kind niet wil of kan eten. Tevens heeft ze een algemeen stappenplan uitgelegd om te laten zien hoe de kinderen benaderd worden om te leren eten.

Hierna gaf Inge Eekhout van Sorgente tekst en uitleg over neus- en maagson-

des. Wat is een neussonde, welke soorten zijn verkrijgbaar en uit welk materiaal zijn ze vervaardigd. Wat zijn de verschillende maagsondes en wanneer wordt deze toegepast. Tevens liet zij een film zien hoe een maagsonde bij een kindje, in de operatiekamer, werd aangebracht.

Van gedachten wisselen

Na een wederom zeer vermoeiende maar informatieve dag liepen wij richting de kantine, waar we nog in de gelegenheid gesteld werden om van gedachten te wisselen.

Bijna bij de kantine aangekomen realiseerde ik mij dat ik nog een autoritje van ongeveer anderhalf uur voor de boeg had en stelde mijn vrouw voor om te vertrekken. Wij hadden afgesproken om op de terugweg bij de MacDrive te stoppen maar beiden hadden we geen zin in eten. Wij zaten vol met informatie en emoties en wilden snel terug naar onze lieve dochttertjes die de hele dag bij opa en oma waren vertroeteld.

Alexander Jaspers

5

WIJZIGINGEN BINNEN DE VOKCVS

Zoals u in het voorwoord van onze nieuwe voorzitter, Ton Huberts, heeft kunnen lezen, hebben we iemand bereid gevonden om het secretariaat te beheren en wel Sandra Folbert uit Vriezeveen.

We wensen Ton en Sandra veel succes toe bij het vervullen van hun nieuwe taak.

Tijdens de jaarlijkse ledenvergadering legde Theo Beentjes zijn functie als voorzitter neer.

Gelukkig wil Theo wel nog actief blijven als bestuurslid en in de werkgroep 'contactpersonen'.

Terug van weg geweest is José Vergoossen. In december 1999 stopte zij, vlak voor de geboorte van haar vierde kindje, met het secretariaat en de redactie van de VOKCVS. Na ruim een half jaar begon het echter weer te kriebelen en achter de schermen pakte ze weer het een en ander op. José is nu weer actief

als bestuurslid en in de werkgroepen 'contactpersonen' en 'redactie'.

Met het aftreden van Theo Beentjes is het telefoonnummer van de VOKCVS komen te vervallen.

Hier voor in de plaats zijn er **twee nieuwe telefoonnummers voor de VOKCVS:**

Ton Huberts, voorzitter: 026-3890282
VOKCVS, lotgenotencontact:
026-3890283

Het nieuwe postadres is:

VOKCVS
Postbus 9
7670 AA Vriezeveen

We hebben weer een eigen site op internet.

Het adres is:

www.vokcvs.nl

E-mail: info@vokcvs.nl

6

FAMILIEBERICHTEN

Geboren

Op 17 december 1999 werd Debby geboren, dochtertje van Koen en José Vergoossen en zusje van Glenn, Lisa* en Rachel.

Bij Robert en Monique Paassen werd op 10 mei 2000 een zoon geboren. Zij noemen hem Franklin Patrick. Hij is het broertje van Jeffrey.

Ook Ton en Klazien Huberts werden verblijd met de geboorte van een zoon. Zijn naam is Tycho. Grote broer Yaron is ook blij met zijn broertje. Tycho is geboren op 17 maart 2000.

We willen alle ouders, broertjes en zusjes hartelijk feliciteren met de nieuwe wereldburgers en hen allen heel veel liefde, geluk en gezondheid toewensen.

7

NEUSMAAGSONDE OF EEN PEG KATHETER?

Tijdens de landelijke contactdag, die na de ledenvergadering op 28 oktober j.l. in Utrecht gehouden werd, vertelde Inge Eekhout, werkzaam bij Sorgente, duidelijk wat nu de voor- en nadelen zijn van een neusmaagsonde en een PEG katheter.

NEUSMAAGSONDE:

Indicatie:

Sondevoeding gedurende 6 weken

Voordelen:

Makkelijk te plaatsen
Alle voedingen kunnen erdoor gegeven worden

Materialen:

PVC mag 7-10 dagen blijven zitten
PUR mag 6 weken blijven zitten
Siloconen mag 6 maanden blijven zitten, is moeilijk in te brengen doordat de sonde erg flexibel is en makkelijk opkrult in de keel bij inbrengen.

De tijd van blijven zitten heeft te maken met de weekmakers in de sonde welke na verloop van tijd oplossen en de sonde hard maken, waardoor de kans bestaat dat deze afbreekt en het geeft veel meer irritatie.

Er zijn ontzettend veel verschillende sondes op de markt; de verschillen zitten voornamelijk in de aansluiting op het toedieningssysteem of de spuit.

Verder zijn er diverse lengten en dikten en met of zonder voerdraad verkrijgbaar. De keus is vaak afhankelijk van het ziekenhuis waar de sonde geplaatst wordt.

Hulpmiddelen:

Tussenstukjes
Afsluitdopjes
Klemmetjes

Deze zijn allemaal los verkrijgbaar

Verzorging:

Dagelijks neuspleister verschonen om de huid te sparen en door de sonde net even iets anders vast te plakken voorkom je drukplekken in neus en keelholte.

De sonde 4-6 keer per dag doorspuiten met 5-10 ml lauw kraanwater.

Daarnaast de sonde doorspuiten voor en na het toedienen van medicijnen en bij elke fleswisseling.



Neusmaagsonde

Afplakken van sonde:

Op de neus met een pleister
Op de wang met pleister en huidbeschermend materiaal
Op het voorhoofd of wang met veterband

Controle juiste ligging:

Opzuigen maaginhoud
Luisteren met de stethoscoop (discutabel omdat je niet weet wat je moet horen)
Luisteren met het oor op het kuiltje van de maag

Complicaties:

Mechanisch
Verstoppingen: Met een zo'n klein mogelijk spuitje, direct op de sonde, de sonde doorspuiten
Dislocatie: Sonde verwijderen of doorschuiven naar juiste positie
Drukplekken: Regelmatig de sondepleister verwisselen en iets anders vastplakken

Gastro intestinaal

Braken

Diarree

Obstipatie

Deze complicaties zijn meestal niet gerelateerd aan de soort sonde, maar aan het geven van sondevoeding.

Belangrijk is om te zoeken naar de oorzaak en deze te behandelen.

Mogelijke oorzaken:

Onderliggend ziektebeeld

Te hoge toedieningssnelheid

Te grote porties

Te koude voeding

Verkeerde ligging sonde

Medicijn gebruik

Onhygienisch werken

PEG KATHETER:

P= Percutane

E= Endoscopische

G= Gastrostomie

Manieren van inbrengen:

Via de gastroscopie

Onder echo begeleiding direct via de buik

Indicatie:

Langdurig voeden

Reflux

Longontsteking op basis van verslikken

Als er geen neusmaagsonde mogelijk is



PEG Katheter

Voordelen

Geen irritatie neus/ keel
Lange verblijfsduur katheter
Sociale acceptatie
Geringe kans op verslikken
Minder kans op verstopping
Geringe kans op dislocatie

Complicaties:

Verstopping

Mogelijke oorzaken:

Medicijn gebruik
Te dunne sonde
Onjuiste verzorging

O oplossingen:

Overleg met apotheker over andere manier van toedienen medicijnen, drankje, druppels, zetpillen o.i.d.
Eventueel een dikkere sonde plaatsen
Doorspoelen met lauw water 4-6 maal daags
Voor en na elke toediening van medicijnen of voeding met lauw water doorspoelen

Drukplekken

Mogelijke oorzaken:

Overgevoeligheid materiaal
Verkeerd afplakken
Te strakke fixatiedisk
Niet passende button

O oplossingen:

Eventueel ander materiaal proberen
Buitenste fixatiedisk op tijd losser zetten
Button goed opmeten

Lekkage

Mogelijke oorzaken:

Te groot fistelkanaal
Irritatie en/of overgevoeligheid door materiaal
Buitenste fixatieplaatje zit te los

O oplossingen:

Goede verzorging
Barrière zalf
Antagel rondom insteekopening
Buitenste fixatiedisk strak op de huid
Eventueel grotere PEG katheter

Roodheid en zwelling

Mogelijke oorzaken:

Irritatie PEG katheter of Button in het fistelkanaal
Ontsteking
Infiltraat

O oplossingen:

Buitenste fixatiedisk strak op de huid
Verzorging: weer desinfecteren en droog gaasje onder de buitenste fixatiedisk
Antibiotica rondom de PEG of voor het hele lichaam

Peg of Button valt eruit

Mogelijke oorzaken:

Ballon Kapot

O oplossingen:

Elke week inhoud ballon controleren

Reserve katheter in huis

Binnen 4-6 uur een nieuwe ballonkatheter of Button plaatsen

Vastgroeien PEG katheter of Button

Mogelijke oorzaken:

Onvoldoende verzorging

Te kleine Button

O oplossingen:

Dagelijks Peg of Button 1 keer helemaal ronddraaien in het fistelkanaal

Juiste maat Button

Wildvlees

Mogelijke oorzaken:

Onbekend

O oplossingen:

Zoveel mogelijk met rust laten

Eventueel zilvernitraat stift gebruiken, de gezonde huid beschermen met vaseline

Met een gaas druk uit oefenen op het wildvlees en zo vastplakken

Voorkomen:

Schriftelijke instructie

Juiste verzorging

Wilt u naar aanleiding van dit artikel meer weten over bijvoorbeeld sondes, sondevoeding, voedingspompen en/of de levering hiervan, dan kunt u contact opnemen met:

SORGENTE

Tel: 030-6346262



Sorgente

**U vindt ons ook op
www.sorgente.nl**

Thuis in voeding

Sorgente is een bedrijf met een unieke dienstverlening op het gebied van voedingszorg thuis. Sorgente levert voedingen (alle dieetpreparaten en glutenvrije en eiwitarme dieetproducten) direct thuis en biedt diensten aan afgestemd op de verschillende doelgroepen:

- Voedingszorg bij sondevoedingspatiënten
- Voedingszorg bij drinkvoedingspatiënten
- Voedingszorg bij patiënten met stofwisselingsziekten
- Voedingszorg bij patiënten met een voedselallergie.

Sorgente werkt hierbij samen met zowel het ziekenhuis als de thuiszorg.

Sorgente

- **Is gespecialiseerd in voedingszorg thuis bij kinderen**
(heeft gespecialiseerde kinderverpleegkundige in dienst)
- **Is gespecialiseerd in voedingszorg thuis bij oncologische patiënten**
(heeft gespecialiseerde oncologieverpleegkundigen in dienst)
- **Is gespecialiseerd in voedingszorg thuis bij patiënten met stofwisselingsziekten**
(levert zowel de dieetpreparaten als ook de glutenvrije / eiwitarme dieetproducten)
- **Is gespecialiseerd in voedingszorg thuis bij patiënten met een voedselallergie**
(levert alle hypo-allergene dieetzuigelingen voedingen en werkt samen met de Allergiewinkel)



Heeft u vragen.....

**.....onze verpleegkundigen
en diëtisten staan u
graag te woord**

**Sorgente BV Ringveste 3B 3992 DD Houten
telefoon: 030-6346262 fax: 030-6346263 e-mail: Sorgente@Sorgente.nl**

AFSCHEIDSWOORD THEO BEENTJES

Beste leden, donateurs en belangstellenden,

Met ingang van 28 oktober 2000 heb ik mijn functie als voorzitter overgedragen aan Ton Huberts. Hoewel een bestuurswisseling niet altijd reden is om uitgebreid te vermelden in het nieuwsblad van onze vereniging, wil ik er toch even iets langer bij stilstaan.

Ruim 7 jaar geleden werden mijn vrouw en ik geconfronteerd met de voedselweigering van onze zoon Luuk. Alsof dat nog niet genoeg was, werden we ook geconfronteerd met het gebrek aan kennis over eetproblemen bij kinderen. De eerste 20 maanden van Luuk zijn eetprobleem stonden in het teken van onbegrip en onkunde. Zijn "technisch" eetprobleem werd daardoor uiteindelijk een gedragsprobleem. Dit kwam met name door de verkeerde adviezen die wij kregen om hem, veelal onder dwang, weer aan het eten te krijgen. De frustraties en woede die hierdoor ontstonden hebben we uiteindelijk omgezet in actie. Die acties hebben er toe geleid dat er landelijke contactdagen werden georganiseerd waardoor lotgenoten elkaar konden ontmoeten. Doordat eind juli 1997 de vereniging een officiële status kreeg, werd door deze oprichting in de media veel aandacht besteed aan eetproblemen bij kinderen. Na diverse publicaties, radio- en televisie-uitzendingen leken eet- en voedingsteams als padde-

stoelen uit de grond te schieten. Het bestuur van de vereniging was zeer tevreden met deze ontwikkelingen.

Echter in de jaren ná de oprichting van de vereniging bleek dat de nieuwe eet- en voedingsteams zich behoorlijk hadden verslikt in de aanpak van eetproblemen bij kinderen. De mogelijkheid om als vereniging, ouders van kinderen met eetproblemen door te sturen naar een eet- en/of voedingsteam werd daardoor aanzienlijk minder. Alleen de eetteams die reeds bestonden vóór de oprichting van de vereniging bleken de eetproblemen wel aan te kunnen. Echter hun wachtlijsten werden onacceptabel lang waardoor de ouders nog steeds niet geholpen konden worden in hun moeizame strijd om hun kind weer aan het eten te krijgen.

Inmiddels zijn de eetproblemen van Luuk achter de rug waardoor ook de binding met de vereniging minder leek te worden. Je komt immers in een gezinssituatie terecht waarin je weer ruimte krijgt om aandacht te besteden aan de andere kinderen en andere zaken. Daardoor werd het ook steeds moeilijker om de functie als voorzitter in te vullen. Het is echter ook moeilijk om afstand te nemen van de vereniging die je zelf hebt opgericht. Helemaal afscheid nemen wil ik daarom ook niet. Het telefonisch lotgenotencontact blijf ik vooralsnog wel doen. Ook zal ik nog deel nemen in het bestuur.

Ik wens Ton Huberts veel succes in zijn nieuwe functie als voorzitter van een vereniging die nog steeds veel kan betekenen voor ouders van kinderen met eetproblemen. Tevens wil ik iedereen bedanken die mij hebben gesteund in het werk voor de vereniging. Uiteindelijk heeft de vereniging vele ouders op het juiste spoor gezet waardoor zij het gevoel kregen dat zij niet alleen stonden.



Theo Beentjes

9

EIGEN VERHAAL: ROCHELLE

Mijn naam is Linda Domenie-de Vrieze en ik wil graag het verhaal vertellen over ons dochtertje Rochelle. Rochelle werd geboren op 9 januari 1996. Ze woog 2880 gram en alles was op het eerste gezicht goed met haar. Hier waren we erg blij mee omdat ze tijdens de zwangerschap erg slecht groeide. Zo slecht zelfs dat ik twee maanden volledige bedrust moest houden. Dit was dus gelukkig niet voor niets geweest.

Mijn man en ik hadden tijdens mijn zwangerschap besloten om flesvoeding te gaan geven. Vlak na de geboorte zijn we hiermee begonnen. Dit ging niet echt goed, maar zo'n pasgeborene moet dat ook nog leren, dachten we nog. Er verspreken enkele weken en elke voeding verliep nog steeds moeizaam: Rochelle

dronk heel weinig en huilde erg veel. Ze had ook vreselijk harde ontlasting. In overleg met de consultatiebureauarts probeerden we andere voedingen en ook andere spenen uit. Telkens weer hoopten we dat de nieuwe voeding beterschap zou betekenen. De weken dat je zo'n voeding moet gebruiken voordat je iets over het resultaat kunt zeggen, gingen dan ook niet snel genoeg voorbij. Helaas bleef de voeding een probleem en Rochelle bleef maar huilen.

Drie maanden na de geboorte van onze kleine meid zaten we voor het eerst bij de kinderarts. Hij zei dat Rochelle's darmen te traag werkten. Waarschijnlijk zou dit probleem vanzelf verdwijnen zodra ze fruit en groente kon gaan eten. Gelukkig

was dat weer een lichtpuntje voor ons en vol verwachting begonnen we met een klein hapje fruit. Maar het fruit en later ook de groente werden niet door Rochelle geaccepteerd. Het hele voedingsgebeuren bleef een moeilijke kwestie, hoe we ons best ook deden. Zo modderden we maar door. Rochelle groeide slecht en had ook totaal geen kracht om zich normaal te ontwikkelen.

Toen ze anderhalf jaar was zaten we echt met de handen in het haar. Omdat haar groeilijn begon af te buigen, besloot de kinderarts om haar op te nemen. Na enkele onderzoeken was zijn conclusie dat Rochelle anorexia had. We schrokken best wel van deze uitspraak. We hadden immers nog nooit gehoord dat een kind anorexia kon hebben. De kinderarts stelde voor om haar bij te gaan voeden met sondevoeding. Hij zei dat als Rochelle 10 kilo zou wegen de sonde er weer uit kon. Ze zou dan weer op haar groeilijn zitten en wat reserves opgebouwd hebben. De bedoeling was dat Rochelle mee naar huis zou kunnen zodra mijn man en ik wisten hoe we de sonde moesten inbrengen. Dit was na twee dagen gepiept, maar helaas werd het uiteindelijk toch een opname van twee maanden. Rochelle spuugde bijna alle

voeding uit. Daardoor kwam ze natuurlijk geen grammetje aan. Daarnaast had ze ook nog steeds obstipatieproblemen. Een paar keer zat ze zo vol met ontlasting dat alleen 'een schoorsteentje' nog uitkomst kon bieden. De verpleegkundige bracht dan een slangetje in de darmen aan, waardoor een laxeermiddel gespoeten werd. Als je zag wat er dan uitkwam werd je niet goed. Ze moet in die tijd ontzettend veel buikpijn gehad hebben.

Ook hebben we in het ziekenhuis nog multi-fibre geprobeerd. Dit is sondevoeding met extra veel vezels. Ook deze hielp niet.

Uiteindelijk werden we naar huis gestuurd met de mededeling om ons meisje op een wachtlijst te laten plaatsen voor een Medisch Kinder Dagverblijf. Waarschijnlijk zou men haar daar wel van de sonde af kunnen krijgen.

In de periode dat Rochelle op de wachtlijst stond voor het MKD, zag mijn

moeder een programma op

televisie van Catharine

Keyl met als onderwerp:

"Mijn kind wil niet

eten." Hier zaten

mensen van de

VOKCVS waar ik na

het programma con-

tact mee gezocht heb.

Ik vond het een verade-

ming om met

iemand te

praten die wist waar ik het over had. De

mensen in de omgeving bedoelden het



Rochelle, 3 jaar met neussonde

wel allemaal goed, maar wisten gewoon niet hoe ze met zo'n situatie om moesten gaan.

Toen de VOKCVS een landelijke contactdag had georganiseerd, gingen we er natuurlijk naar toe. Er was ook kinderopvang geregeld, waar de kinderen opgevangen werden door verpleegkundigen. Rochelle kon dus gewoon mee. Het was fijn om met andere ouders te

praten, die in dezelfde situatie zaten als ons.

Het was een dag vol herkenning en erkenning.

Toen brak de dag aan dat we met onze kleine meid naar het MKD konden gaan.

Vol goede moed ging men op het MKD met Rochelle aan de slag. Ze wisten ook hier echter niet precies hoe ze met deze ernstige eetproblemen om moesten gaan. Rochelle was het eerste kindje dat daar kwam met sondevoeding. De groepsleiding moest dus zelf ook nog leren hoe ze voeding moesten toedienen via een sonde. Er was dus geen concreet plan over de weg die men moest bewandelen.

Zo was in het begin de opzet om Rochelle juist samen met de kinderen uit haar groep, aan tafel te laten eten. Zien eten, doet eten moet men gedacht hebben. Dit werkte echter niet bij ons meisje. Op een gegeven moment werd het idee

geopperd om haar te straffen als ze niets zou eten en daardoor sondevoeding moest krijgen. Ze zou dan met de sondevoeding ergens alleen moeten gaan zitten. We hebben hier tegen geprotesteerd. Het ging ons te ver om haar te straffen voor iets waar ze niets aan kon doen.

Ook haar tijdens het eten aan tafel te negeren had geen effect. Het idee

hierachter was dat ze misschien een hapje zou nemen, als er niet op haar gelet werd. Maar het enige wat hiermee bereikt werd, was dat ze zich helemaal in haar eigen wereldje terugtrok.

Na een jaar waren we het zat. Rochelle

leek wel een proefkonijn.

De mensen van het MKD probeerden ons op alle gebied te steunen. Er werd dus heel veel gepraat maar niets daadwerkelijk gedaan. In een gesprek met de kinderarts van het MKD werd duidelijk dat ook zij niet meer wist hoe verder te gaan. Was er dan niemand die ons kon helpen?

Via de VOKCVS wisten we dat er in Utrecht een eetteam met veel succes kinderen behandelden. Zo kwamen we november 1998 in contact met Dr. Wauters van het Wilhelmina Kinder Ziekenhuis. We konden een afspraak maken voor maart 1999. Omdat we er



Rochelle, 4 jaar, geen sonde meer

geen zin in hadden om vier maanden te wachten, besloten we in de tussentijd contact te zoeken met een homeopathisch arts.

Nadat hij ons verhaal gehoord had, zei hij dat hij ons kon helpen. Maar omdat dat in het verleden al vaker tegen ons was gezegd reageerden we misschien wel wat lauwttjes.

Hij is begonnen met Rochelle iets te geven tegen het spugen, want dat deed ze nog steeds afschuwelijk veel. Het was de bedoeling dat ze de druppeltjes door de mond innam, maar dit ging niet goed. Daarom gaven we haar alles door de sonde. Verder kreeg ze Chinese kruiden om haar darmen te stimuleren, omdat ze nog steeds laxeermiddelen kreeg, om haar ontlasting kwijt te raken.

Inmiddels was het maart 1999 en gingen we met ons meisje naar Utrecht. Daar vertelde Dr. Wauters ons dat hij Rochelle waarschijnlijk wel zou kunnen helpen maar dat er een wachtlijst was van drie jaar. Daarom vestigden we al onze hoop op de homeopathisch arts.

Hij bleef steeds nieuwe combinaties zoeken van homeopathische medicijnen. Op een gegeven moment gaf hij ons korreltjes mee om de eetlust op te wekken en de smaakpapillen te stimuleren. Hiervan moesten we haar één keer per twee weken een pilletje geven.

Al die tijd hadden wij thuis niet stil gezeten. Met heel veel geduld hadden we haar zover gekregen dat ze zelf eten in

haar mond stopte. Ze kauwde hier niet op; ze hield het alleen maar in haar mond en spuugde het daarna weer uit. Op deze manier leerde ze in ieder geval smaken herkennen én kon ze de korreltjes oraal innemen, wat de werking hiervan aanzienlijk ten goede kwam. Overigens gaven we haar uitsluitend hetzelfde wat wij ook aten: tijdens de broodmaaltijd een boterham en het warm eten niet gepureerd of geprakt.

Wij zaten dan aan tafel heel overdreven ons eten te kauwen en na een poosje begon Rochelle ons te imiteren. We probeerden het zoveel mogelijk spelenderwijs te doen en vooral geen druk uit te oefenen. Het ging ontzettend langzaam, maar we zagen vooruitgang. Rochelle begon op de minuscule hapjes te kauwen, om ze vervolgens weer uit te spugen. En na een tijdje gebeurde waar we zo lang naar uit hadden gekeken: Rochelle slikte een hapje door en daarna nog één en nog één.

Op een gegeven moment zei ze dat ze honger had en vanaf toen zijn we de sondevoeding gaan afbouwen. Het eten ging steeds beter. Eerlijk gezegd stonden we verbaasd over wát ze allemaal at, of beter gezegd proefde, want het waren natuurlijk nog geen grote hoeveelheden. Eigenlijk vond ze alles meteen lekker.

Op een ochtend stond ze aan ons bed en vroeg om een boterham met pinda-kaas. Die heeft ze toen echt helemaal opgegeten. Daarna ging het heel erg snel en was ze binnen de twee maanden

van de sondevoeding af. De korreltjes om de eetlust op te wekken heeft ze een half jaar gehad. Toen kon ze zonder. De Chinese kruiden voor haar ontlasting heeft ze nog iets langer gehad.

Het gaat nu heel erg goed met Rochelle. Ze is nog wel een fijn, lang popje, maar ze eet werkelijk alles. Gewoon drie maal daags een maaltijd en tussendoor ook nog lekkere dingetjes. Ze zit beter in haar vel; heeft ook een gezondere kleur op haar wangen. Ook op de basisschool gaat het prima met haar. We genieten enorm als ze om een glas melk vraagt en

zien dat ze dat in één teug leegdrinkt. Fantastisch gewoon!

We zijn ontzettend blij dat we uiteindelijk iemand gevonden hebben die onze Rochelle kon helpen.

Het is misschien een tip voor andere ouders: Probeer ook eens een andere weg in te slaan. Vooral als je toch maar moet wachten op hulp vanuit het ziekenhuis. Dankzij de homeopaat is het proces om Rochelle te leren eten versneld, en is ze in relatief korte tijd van de sonde afgekomen.

Linda Domenie-de Vrieze

10

VOOR U GELEZEN

In juni 2000 werd in Amersfoort tijdens een symposium het eerste exemplaar van het boek **Behandelingsstrategieën bij jonge kinderen met voedings- en eetproblemen** uitgereikt.

Dit boek is geschreven onder redactie van dr. D.M. Seys, drs. J.H.M. Rensen en drs. M.H.J. Obbink.

Het boek bestaat uit tien hoofdstukken. Elk hoofdstuk is geschreven door iemand die op een bepaalde manier met kinderen met voedings- en eetproblemen betrokken is. Zo wordt er onder meer ingegaan op de complexiteit van de problematiek, de samenhang van syndromale problemen en hoe logopedische begeleiding, gedragstherapeuti-

sche interventie en farmacologische ondersteuning kunnen worden aangewend om het proces naar orale voedselinname te bewerkstelligen. Ook wordt er in een hoofdstuk, geschreven door Theo Beentjes, verslag gedaan van de problemen waarmee ouders worstelen wanneer hun kind chronisch voedsel weigert. Voor de meeste ouders zal het boek niet gemakkelijk te lezen zijn omdat er veelvuldig gebruik wordt gemaakt van medische termen.

Eten staat voor leven. Eten bevordert niet alleen gezondheid en groei; eten is cruciaal voor het overleven van de soort.

Voor zowel zuigeling als ouders betekent

voeden een bron van veiligheid, hechting en wederkerige voldoening. In groeps- of in gezinsverband biedt de maaltijd kans op contact en ontmoeting en kan ze uitdrukking zijn van verbondenheid. Niet zelden wordt een gedenkwaardige stap gevierd met een lekker etentje.

Geen menselijke activiteit is van grotere biologische en sociale betekenis dan eten. Hoe is het dan mogelijk dat wat een liefdevolle interactie tussen ouders en kind zou kunnen zijn, kan verworden tot een voor het kind fobische angst om te eten, en voor de ouders dagelijkse terreur om calorieën te tellen, resulterend in ontgoocheling, frustratie en zelfs mishandeling. Waar, door onvoldoende voedselopname, de gezondheid en groei van de pasgeborene in gevaar dreigen te komen, is het op kunstmatige wijze toedienen van voedsel op medische gronden geïndiceerd. Recente ontwikkelingen in de neonatologie heb-

ben op significante wijze bijgedragen aan toenemende overlevingskansen van pre- en dysmature kinderen. Al wordt het toedienen van sonde- en parenterale voeding gerekend tot de geaccepteerde medische routine, de gevolgen ervan op het later al of niet verwerven van orale voedselacceptatie zijn nog nauwelijks onderzocht.

De nagenoeg probleemloze overgang van sondevoedinggebruik naar orale voeding bij kinderen beneden de zes maanden, is bij kinderen met een langdurige geschiedenis van kunstmatige voeding echter niet meer vanzelfsprekend. Selectieve tot totale weigering, overmatig braken en geconditioneerde angst om te slikken, zijn niet zelden het gevolg.

In dit boek en het daaraan gekoppelde symposium wordt getracht inzicht te verschaffen over het ontstaan en het daaropvolgende ontwikkelingsverloop van voedings- en eetproblemen..



Eetproblemen bij kinderen en adolescenten:

A.P. Messer, L. 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 fl 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 en 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 fl 4.00. Bij afname van 20 exemplaren of meer bedraagt de prijs fl 2.50 per stuk. Alle bedragen zijn inclusief verzendkosten.

Het eetboekje van Mitzy Kwaaitaal:

Bekend van de televisieuitzending van Catharine Keyl op RTL 4.
Eetboekje deel 1 / ISBN: 90-737-960-83
Eetboekje deel 2 / ISBN: 90-737-961-80*

Eet- en drinkproblemen bij jonge kinderen:

Een leidraad voor logopedisten en andere hulpverleners in de gezondheidszorg.
Lenie van den Engel-Hoek
ISBN: 90-232-3450-2

Gewoon een bijzonder kind:

Praktische informatie over het opvoeden van chronisch zieke kinderen.
Marga Schiet
ISBN 90-5050-646-1

Behandelingsstrategieën bij jonge kinderen met voedings- & eetproblemen

Verschenen onder redactie van dr. D.M. Seys, drs. J.H.M. Rensen en drs. M.H.J. Obbink.
Bohn Stafleu van Loghum / ISBN 90-313-3275-5

ONS ADRES:

Postadres:

VOKCVS
Postbus 9
7670 AA Vriezenveen

Telefoon:

Lotgenotencontact en
Contactpersonen:
026-3890283

Internet:

www.vokcvs.nl
E-mail: info@vokcvs.nl

HET BESTUUR:

Voorzitter

Ton Huberts
Tel. 026-3890282

Penningmeester

Paul Jan Salari

Secretariaat

Sandra Folbert

Actieve bestuursleden

Theo Beentjes
José Vergoossen