



- *De bakerzak*
- *'Eigen verhalen':
Sophie & Reiny*
- *Hongerprovocatie
Wanneer, wat en hoe?*
- *Voedselweigering
en de preventieve rol van de
kinderverpleegkundige hierin.*



Sorgente

Thuis in voeding

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

Sorgente levert speciale dieetvoeding thuis en heeft gespecialiseerde diëtisten en voedingsverpleegkundigen in dienst die u daarin kunnen begeleiden.

We noemen dit voedingszorg.

Voor praktische en inhoudelijke vragen staan we voor u klaar!

Sorgente levert voedingszorg op het gebied van:

- **Drinkvoeding**
- **Sondevoeding**
- **Dieetproducten (glutenvrije en eiwitarme producten)**
- **Kindervoeding (dieetzuigelingenvoeding)**
- **Stofwisselingspreparaten**

- De voedingsverpleegkundigen van Sorgente zijn gespecialiseerd op het gebied van sondevoeding (bijvoorbeeld bij kinderen en oncologische patiënten)
- Sorgente kan binnen 24 uur de voedingszorg bij u thuis regelen
- De voedingsverpleegkundige van Sorgente geeft u thuis uitleg en instructie omtrent de sondevoeding en het gebruik van de voedingspomp
- Gaat u op vakantie met sondevoeding? Sorgente kan u advies en praktische tips geven
- Online bestellen mogelijk via www.sorgente.nl
- Diverse merken en smaken drinkvoeding en sondevoeding in ons assortiment.



Berry Akkermans,
voedingsverpleegkundige

***Heeft u vragen?
Onze verpleegkundigen
en diëtisten staan u
graag te woord!***



Andrea van der Ploeg,
voedingsverpleegkundige

COLOFON

De *Vereniging voor Ouders van Kinderen met Chronische Voedselweigerering en Sondevoeding* (VOKCVS) is op 31 juli 1997 opgericht. Sinds mei 2001 werkt de vereniging aan de invoering van een nieuwe naam, nl. **Nee-eten!** In de overgangsfase, die momenteel is afgesloten, werden beide namen naast elkaar gevoerd.

Het nieuwsblad wordt minimaal twee maal per jaar toegestuurd aan leden van de vereniging. U kunt lid worden door € 25,- per jaar over te maken op gironummer 7072375 t.n.v. VOKCVS te Den Haag o.v.v. nieuw lid. Het is ook mogelijk om donateur te worden. Daarvoor maakt u minimaal € 15,- per jaar over op bovenvermeld gironummer. Dan ontvangt u ook altijd ons nieuwsblad.

Het bestuur en de medewerkers zijn niet aansprakelijk voor eventuele (druk)fouten en eventuele schadelijke gevolgen die kunnen voortvloeien uit gebruik van de 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:

Redactie Nieuwsblad VOKCVS / Nee-eten!
T.a.v. Marjan Heinen
Postbus 84144
2508 AC Den Haag

Het bestuur van de VOKCVS / Nee-eten!
wordt gevormd door:
Agnes Ton (voorzitter),

Herman van de Pavert (penningmeester),
Ben Jacobs v.d. Hof (algemeen bestuurslid),
Marianne van Leeuwen (algemeen bestuurslid).

Astrid Malais (algemeen bestuurslid),
Daarnaast wordt de vereniging
gesteund door een aantal
actieve leden en (para)medici.

Realisatie:
Art-Pro6 Reclamestudio, www.artpro6.nl

Inhoud

- NIEUWS VAN HET BESTUUR ————— 4
- CONTACTDAG 25 MAART 2006 ————— 5
- HONGERPROVOCATIE IN HET VU ————— 6
- HET VERHAAL VAN SOPHIE ————— 8
Even naar het ziekenhuis ...
- KLEINE ETERS ————— 14
Nieuw boek over eetproblemen bij kinderen.
- SCRIPTIE: VOEDSELWEIGERING ————— 15
Welke kennis en inzicht hebben kinderverpleegkundigen in verschillende ziekenhuizen in Nederland.
- HET VERHAAL VAN REINY ————— 18
Reiny is een opgroeiende tiener van 13 jaar die weet wat ze wil.
- HONGERPROVOCATIE ————— 26
wanneer, wat en hoe?
- DE BAKERZAK ————— 30
Een hulp bij sondevoeding.

Column pagina 6

U wordt van harte uitgenodigd om het stokje over te nemen en een column te schrijven voor een volgend nieuwsblad. Luchtig, geestig, dan wel serieus, schrijf over uw ervaringen met eetproblemen of iets dat daar mee te maken heeft. Ook gedichten of andere teksten zijn van harte welkom!

Wie durft...



Daniëlle Heinen



Nieuws van de redactie

Beste leden, donateurs en andere belangstellenden,

U heeft er lang op moeten wachten, maar hier ligt het dan voor u: een nieuwe uitgave van het nieuwsblad van onze vereniging. Het heeft wat langer geduurd dan u van ons gewend bent, maar er is hard aan gewerkt. Ditmaal niet zozeer door mij, maar vooral door de (andere) bestuursleden die tijdelijk mijn redactietaken moesten overnemen, omdat er gezinsuitbreiding op komst was. En op 19 juni kregen wij er een dochtertje bij. Daniëlle heet ze. Ze is inmiddels ruim drie maanden oud en ze gaat tot nu toe gezond, tevreden en vrolijk door het leven. Grote zussen Eline (10) en Irene (6) zijn apetrots op hun kleine zusje!

Functie secretaris neergelegd

Dit is ook de reden dat ik mijn werkzaamheden als secretaris van de vereniging - het redactiewerk blijf ik wel doen - met ingang van de vorige ledenvergadering heb neergelegd. De twee nieuw aangetreden bestuursleden waren al actief voor de vereniging en dat betekent dat dezelfde hoeveelheid werk als voorheen nu gedaan moet worden door minder mensen. En daarom, maar zeker ook met het oog op het komende jubileumjaar, doe ik hier graag een oproep: wie komt de vereniging versterken? Vele handen maken licht werk en het is echt nodig. Wij weten het: iedereen heeft het druk en iedereen heeft de zorg om zijn of haar gezin. Maar zonder actieve leden kan een vereniging niet bestaan. Dus wij horen graag wat van u. Ons mailadres is: info@nee-eten.nl.

Inderdaad, volgend jaar bestaat Nee-eten! alweer tien jaar! En voor dit jubileumjaar liggen al de nodige plannen klaar. Want dit is iets om even bij stil te staan. Uiteraard zult u daarover nog nader geïnformeerd worden. Ook na tien jaar blijft de vereniging hard nodig als steun in de rug voor veel ouders. Steeds nieuwe ontwikkelingen op medisch gebied zorgen ervoor dat er veel mogelijk is tegenwoordig, maar daar staat tegenover dat een groeiende groep ouders te maken krijgt met een kind dat veel zorg nodig heeft en dikwijls ook langdurig sondevoeding. Wij denken dat door goed toegesneden (na)zorg en begeleiding vanuit medische hoek aan het kind en de ouders in een aantal gevallen langdurige eetproblemen voorkomen kunnen worden. Hoog op onze agenda blijft dan ook het punt 'preventie' staan. In dit blad kunt u alvast een artikel lezen van de studentes die op verzoek van het bestuur daar een eerste aanzet voor geven. Ook kunnen we melden dat er een student is die een preventief protocol wil ontwikkelen bij eetproblemen. Dit is dan alweer het derde onderzoek dat voor de vereniging op dit punt gedaan wordt!

Ik hoop dat u met veel interesse ons nieuwsblad leest met daarin natuurlijk de vertrouwde ervaringsverhalen, een verslag van de contactdag in maart, en de nodige informatie.

Veel leesplezier toegewenst!

Marjan Heinen
Redactie Nee-eten!

25 MAART 2006

Vanaf half tien druppelden leden van de vereniging en geïnteresseerden de ontvangstzaal van het Descartes-centrum te Utrecht binnen. Naast wat voorlichtingsmateriaal van Nee-eten! waren er ditmaal voorlichters van de Maag Lever Darm Stichting aanwezig met het nodige foldermateriaal. Rond een uur of tien begon allereerst de ledenvergadering. Helaas was de opkomst (net als bij andere contactdagen met een ledenvergadering in het programma) weer aan de lage kant.

Contactdag



“Van nee-eten naar ja-eten: geen hapklare brok”

Na de ledenvergadering kreeg mevrouw Els Pronk het woord. Zij is voedingsdeskundige-diëtist bij 's Heerenloo Midden Nederland, een grote organisatie voor zorg aan verstandelijk gehandicapten. Els Pronk sprak over het thema: “Van nee-eten naar ja-eten: geen hapklare brok!”. Tijdens haar verhaal was er voor de ouders veel gelegenheid om vragen te stellen of om te reageren.

Els Pronk vond het omgaan met de voedingsproblemen van je kind een zware belasting voor de ouders. Ouders ervaren veel spanning rondom de voeding en zijn bang voor de afwijzende reacties van het kind op eten, hebben het gevoel

dat zij en hun kind door de problemen in een sociaal isolement raken en zijn bang voor de gezondheid van het kind.

Casus

De aanwezigen kregen een beeld van de werkwijze en ervaringen van de diëtiste aan de hand van de casus van één van haar patiëntjes. Het ging hier om een jongetje van vier jaar, dat een tijdlang sondevoeding had gehad en nog steeds een zeer slechte eter was. Hij gebruikte anti-epileptica, had een scoliose, hij had last van verstopping en was erg moe. Hij werd doorverwezen naar de polikliniek van 's Heerenloo, dit is een polikliniek met allerlei disciplines voor verschillende problemen.

COLUMN

Hongerprovocatie in het VU

Ja, hoe ervaar je een hongerprovocatie van je kind. Het is iets waar we ons van tevoren wel in verdiept hadden en waarvan we allebei dachten: dit is wat voor Douwe. Douwe was ondertussen al één jaar geworden en we hadden altijd hoop gehouden dat hij uit zichzelf zou gaan eten maar dat gebeurde maar niet. Dus toen wij de oproep voor hem kregen dat hij zou worden opgenomen waren wij blij, maar het was ook heel eng, want als het niet ging lukken wat dan?

Dus zo gingen wij op 23 februari 2004 naar het VU in Amsterdam, waar de hongerprovocatie onder leiding van dokter Kindermann gedaan zou worden. We waren van tevoren goed voorbereid wat er allemaal gedaan zou worden. Er was een heel team samengesteld, het was geweldig hoe er naar ons geluisterd werd en dat dat werd meegenomen in hun stappenplan.

En toen kwam het moment dat je je kind af moet staan en dat het team van het VU hem eten en sondevoeding gingen geven. Dat was een moeilijk moment omdat ik het heel zwaar vond om dat uit handen te geven, dat kon ik eigenlijk helemaal niet. Maar Douwe ging zonder moeite mee en kwam ook tevreden terug en we werden van alles op de hoogte gehouden.

Na vijf dagen mochten we voor het eerst mee om er bij te zitten. Dat moment staat nog steeds vers in mijn geheugen want ik zag voor het eerst dat Douwe om eten vroeg. Het ging hem zelfs niet snel genoeg; hij schreeuwde om eten en ik kon mijn ogen niet geloven. Ze hadden het wel verteld, maar als jij je kind nog nooit om eten heb zien vragen dan weet je gewoon niet wat je ziet. Toen we eenmaal buiten de kamer stonden en mij gevraagd werd wat ik er van vond, stroomden de tranen over mijn wangen. Iets mooiers dan dit bestond er voor mij niet: mijn kind vroeg om eten! Ook al was het nog niet genoeg om zonder sonde te kunnen, ik had hem tenminste om eten zien vragen.

Toen kwam het moment dat we het zelf mochten gaan doen. In het team was overlegd dat ik het eerst moest gaan proberen en dat vond ik heel eng, want stel je voor dat hij bij mij zou gaan weigeren.

Gelukkig gaat dit proces onder begeleiding en helpen ze je. Maar Douwe ging ook nog eens minder pap eten dat kwam niet echt ten goede van mijn zelfvertrouwen. Maar gelukkig werden we altijd goed opgevangen en werd ons echt weer moed in gepraat.

Na elf dagen mocht de sonde er uit blijven, want Douwe at genoeg. Dat moment is met geen pen te beschrijven. En toen kwam het moment dat Douwe op proef verlof naar huis mocht, we mochten het een weekend thuis proberen en 's maandags terug komen. En zelfs dat ging goed, Douwe had de smaak te pakken. Dat is nog steeds zo: we hebben geen strijd meer met eten en het is zelfs zo dat we moeten zeggen:

“Nee Douwe, je hebt genoeg gehad”!

De kinderarts, die dit patiëntje in eerste instantie zag, vroeg zich af of er sprake was van ondervoeding. De jongen groeide niet, was moe, was veel ziek, zijn ontwikkeling nam af en er was sprake van meer epilepsie door een lagere bloedsuikerspiegel. Hij stuurde de jongen door naar Els Pronk. Het patiëntje kwam heel veel aan voeding en voedingsstoffen tekort. Hoe moet men met deze situatie omgaan? Kiest men voor sondevoeding of niet?

Omdat Els Pronk bij dit kind een stille reflux vermoedde (het terugstromen van voeding in de slokdarm zonder dat er sprake is van braken) besloot zij de moeder een aantal tips mee te geven. Zij moest haar kind niet méér eten (een grotere hoeveelheid) gaan geven, zij moest het drinken wat binden en ander drinken geven met meer voedingsstoffen. In overleg met de arts werd gestart met medicatie tegen reflux op proef en met medicatie tegen obstipatie. Bij een volgend consult bleek dat het veel beter ging met het patiëntje. Hij at meer en was een stuk vrolijker. Hij was fitter, had meer plezier in eten. Hij was actiever en had minder last van reflux en obstipatie. Hij kwam weer aan en zijn epilepsie was afgenomen.

Diëtist raadplegen is raadzaam

Ook al in het voortraject naar sondevoeding is het raadzaam een diëtist te raadplegen. Wellicht is de stap naar sondevoeding soms niet nodig en is er wat aan de problemen te doen met voeding. Het is vooral belangrijk om te kijken naar de oorzaak van de voedselweigeren en ook moeten medische oorzaken worden uitgesloten of behandeld. Daarnaast kan de kinderdiëtist een belangrijke rol spelen als gesprekspartner bij het bepalen van de soort sondevoeding en de toedieningsweg (PEG of neussonde), bij het bepalen van het tijdschema en eventueel de combinatie met gewone voeding. Dit alles afhankelijk van de medische situatie en leeftijd van het kind en de voorkeur van het kind en de ouders. Het is belangrijk om alles zoveel mogelijk te laten aansluiten op de individuele situatie.

Welke soort sondevoeding

Els Pronk vertelde ons dat er 17 verschillende soorten kindersondevoeding zijn. Ook sommige soorten drinkvoeding zijn door de sonde te gebruiken. Het is belangrijk dat er voldoende vezels aan de sondevoeding zijn toegevoegd, dit



is als het ware bruin brood voor het sondevoedingskind. Ook is het van belang om te kijken of er gebruik gemaakt moet worden van meer of juist minder eiwitrijke voeding, meer of minder vette of meer of minder calorierijke voeding. De maag leegt langzamer bij meer vetrijke voeding, wat sneller bij eiwitrijke voeding en het snelst bij koolhydraatrijke voeding. Dit is afhankelijk van het lichaam en de leeftijd van het kind.

Belangrijk is het, zo benadrukte de diëtiste, om te bekijken of een kind obstipatie heeft. Heel vaak wordt obstipatie in het hoge deel van de dikke darm (dat tegen de maag aanligt) niet gevoeld bij lichamelijk onderzoek en dus niet opgemerkt. Het kind kan hiervan een vol gevoel hebben en daarnaast bevordert dit probleem de reflux. Het is zelfs mogelijk dat een kind met diarree last heeft van obstipatie.

Informatie

Omdat er zoveel ruimte was voor ouders om te reageren, kwam er veel informatie boven tafel. Een ouder kind dat nog potjes babyvoeding krijgt, krijgt hiermee te weinig vlees binnen. Men moet dus zelf nog ei of vlees hieraan toevoegen. Sorgente levert ook gevriesdroogde maaltijden die lekker zijn, goedkoop en die goede voedingsstoffen bevatten. En iets dat we misschien wel weten, maar misschien ook niet: het is goed om bij een kind met reflux het bed schuin te zetten (hoofdeind hoger). Wist u dat bepaalde medicijnen van invloed kunnen zijn op het eetgedrag van een kind? Zo zorgt antibiotica vaak voor een verminderde eetlust.

Zoals gebruikelijk was er na de lunch gelegenheid om ervaringen uit te wisselen met lotgenoten. Het was opnieuw een bijzonder geslaagde contactdag, helaas was alleen de opkomst wat aan de lage kant.

Kort verslag ledenvergadering

De financiële stukken werden goedgekeurd door de leden. In het kort werd het één en ander toegelicht, onder andere dat er door een toenemend ledenaantal meer binnenkomt aan contributiebijdragen. Ook wordt er gewerkt aan de website; dit brengt extra kosten met zich mee. Algemeen bestuurslid Alex Jaspers en secretaris Marjan Heinen treden af als bestuurslid. Ben Jacobs van den Hof en Astrid Malais komen het bestuur versterken als algemeen bestuurslid. De taken van de secretaris worden onder de overige bestuursleden verdeeld.

Het contributievoorstel werd goedgekeurd door de leden. De contributie zal ook in 2007 € 25,- bedragen; de minimum donateursbijdrage blijft € 15,-.

Het is belangrijk dat er voldoende vezels aan de sondevoeding zijn toegevoegd

UIT DE GELDERLANDER:

Honger, leren en geheugen

Niet alleen de liefde blijkt door de maag te gaan, het leervermogen en het geheugen ook. Het door de maag aangemaakte hongerhormoon greline stimuleert behalve de eetlust ook het leervermogen en het geheugen (van muizen), constateert Sabrina Diano van de Yale University, New Haven, in het vakblad Nature Neuroscience op grond van proeven met muizen. Omdat greline vooral wordt aangemaakt als de maag leeg is, zou leren dus het beste gaan op een lege maag.



Na Fabian in 1992 en Anne-Lotte in 1995, werd Sophie op 29 juli 1999 geboren als derde kindje van Barbara en Stefan Ruigrok. Sophie werd thuis geboren na een normaal verlopen zwangerschap. Ze woog 4100 gram. Een flinke baby dus.

Het verhaal van *Sophie*

Niet lekker in haar vel

De saturatie (zuurstofgehalte in het bloed) van Sophie was rond de 90% en dat vonden ze niet helemaal goed. Om het voor Sophie wat makkelijker te maken werd ze onder een koepeltje gelegd en kreeg ze wat extra zuurstof toegediend. Hiermee ging de saturatie omhoog en dit had dus het gewenste effect. De snelheid van ademen en de hartslag bleven wel hoog. Er werd een thoraxfoto gemaakt en bloed geprikt. Sophie kreeg een infuus met antibiotica tegen de eventuele ontsteking van de meconium aspiratie. Barbara heeft 's avonds nog geprobeerd om Sophie wat te laten drinken maar zonder resultaat.

Door de snelle ademhaling lukte het Sophie niet om te drinken. Ze had geen zuigbehoefte en wilde ook geen fopspeen. Sophie zat niet lekker in haar vel. Bij aanrakingen werd Sophie onrustig. Haar ademhaling en hartslag werden dan sneller. Ze kon ook niet goed huilen. Alles was vermoeiend voor haar. Ze wilde gewoon met rust gelaten worden.

Ademen gaat niet goed

De volgende morgen om 06:00 uur kreeg Sophie een neussonde. De porties voeding die gegeven werden, waren te groot want ze begon te spugen.

Even naar het ziekenhuis ...

De verloskundige constateerde direct een hoorbare ademhaling. We zagen dat als Sophie op haar rug lag, de borstkas sterk ingetrokken werd bij het ademen. De verloskundige zoog haar uit, maar verwijderde alleen helder vocht. De ademhaling bleef hoorbaar en snel. Wat de verloskundige ook opviel was dat haar gezicht en nageltjes niet goed bijkleurden. Ze bleef een beetje paars. Voor de zekerheid adviseerde de verloskundige toch maar even naar het ziekenhuis te gaan voor wat algemene controles. Volgens een kinderarts in het ziekenhuis zouden de problemen duiden op meconium aspiratie. Soms komt er wat van de eerste ontlasting (meconium) in het vruchtwater terecht en dit kan door de baby worden ingeslikt. Soms komt het dan ook in de longtjes terecht. De verloskundige achtte dit onmogelijk omdat ze alleen maar helder vocht had uitgezogen, maar dit gegeven werd door de kinderarts genegeerd.

De hoeveelheid werd toen verlaagd naar 8 x 10cc. De zuurstof in het koepeltje moest verhoogd worden van 25% naar 29% om de saturatie op 98% te houden. In de loop van de dag werd de saturatie toch slechter en rond 16:00 uur moest de hoeveelheid zuurstof fors verhoogd worden. Er werd opnieuw een thoraxfoto gemaakt en bloed geprikt. Allemaal erg vermoeiend voor Sophie. Het ging niet goed. De ademhaling van Sophie was tussen de 70 en 90 keer per minuut en de hartslag tussen de 120 en 160 keer. Dit was een moment dat we echt bang waren om Sophie te verliezen.

Veel spugen

De nacht was stabiel en toen Sophie met rust gelaten werd, verbeterde haar toestand iets. Op 31 juli werd 's avonds toch besloten om een CPAP in te brengen. Dit is een slangetje in haar neus om rechtstreeks zuurstof in haar longen te krijgen. Hier werd Sophie rustiger van. Haar ademhaling zakte naar 50 keer per minuut en haar hartslag tussen de 120 en 130 keer. Sophie knapte toen wat op. Ze vond het minder vervelend om verzorgd te worden en de voeding kon wat verhoogd worden. Sophie trok op 2 augustus zelf de CPAP uit haar neus en bleek het ook niet meer nodig te hebben. De saturatie was rond de 92% zonder extra zuurstof. Toch waren haar hartslag en ademhaling nog steeds te snel. De voeding werd verhoogd maar Sophie spuugde daarna meer. Zelf drinken lukte nog steeds niet. Vaak moest Sophie al spugen tijdens het inlopen van de voeding. De voeding kwam er dan met golven weer uit. Soms leek er meer uit te komen dan dat er in ging. Er ging geen voeding meer voorbij zonder spugen. Sophie begon af te vallen.

Wat is er aan de hand?

Sophie had duidelijk problemen met haar longen, maar voor ons begon de voeding en het spugen een groter probleem te worden. Ze probeerde af en toe wel uit de fles te drinken, maar was snel te vermoeiend. Vanaf 11 augustus zijn we begonnen met Prepulsid. Ook werden er allerlei verschillende voedingen uitgeprobeerd, maar het spugen bleef. Op 16 augustus werd er bij Sophie een zweetest afgenomen om te controleren of ze misschien Cystic Fibrosis (taaislijmziekte) heeft. De uitslag was gelukkig negatief. Maar wat veroorzaakte dan wel de problemen? De longfoto's zagen er niet goed uit, ze wilde niet drinken, ze

spuugde na iedere voeding meerdere keren, de ademhaling was te snel, de hartslag te hoog en de antibiotica hielp niet, net zo min als de Prepulsid en Zantac. In dit streekziekenhuis kwamen we niet verder ondanks de goede bedoelingen van de kinderartsen en de verpleging.

Een ander ziekenhuis

We namen Sophie op 28 augustus mee naar huis om haar op 1 september op te laten nemen in het LUMC (Leids Universitair Medisch Centrum). Onze hoop was op dit ziekenhuis gevestigd. Meer artsen, meer kennis, meer mogelijkheden om te onderzoeken. Sophie werd opnieuw van top tot teen onderzocht. Hier waren veel specialisten bij betrokken zoals genetica, cardiologie, gastro-enterologie, logopedie, etc. Ook werden er longfoto's gemaakt, een MRI-scan en slikfoto's. Sophie bleef spugen en ook haar longen bleven hetzelfde beeld geven. We zagen enorm veel ellende om ons heen van de andere kinderen. Toch zagen we bij andere patiëntjes vooruitgang: kinderen die met zware hartafwijkingen werden opgenomen, werden geopereerd, knapten op en gingen weer naar huis. Bij Sophie gebeurde er niets en we hadden het gevoel dat we aan het doorsukelen waren. Het ging niet slecht met haar, maar





zeker ook niet goed. Ook hier kwamen we niet verder en begin oktober gingen we naar het Sophia Kinderziekenhuis in Rotterdam.

Nog een ander ziekenhuis

In het Sophia werden een bronchoscopie en een gastroscopie uitgevoerd onder volledige narcose. Er is dus met een camera gekeken in de longen. De luchtpijp en de eerste vertakkingen naar de linker en rechter longhelft bleken in orde. De ene longhelft leek zich normaal te vertakken maar de andere niet. De vertakkingen waren nogal grillig en dicht op elkaar, waardoor Sophie niet de hele functie van de long kon gebruiken. Daarbij kwam nog dat als Sophie uitademt, die takjes een beetje dicht gaan. De uitstoot van CO₂ was dus moeilijk. Om toch een goede balans te hebben in de hoeveelheid zuurstof en CO₂, ademde Sophie snel. Een gezonde baby ademt ongeveer 30 keer per minuut, Sophie deed dat ongeveer 60 keer per minuut. Het was niet mogelijk om Sophie hieraan te opereren. Zeer waarschijnlijk zou ze er overheen groeien. Maar dat kon wel een paar jaar duren. In die tussentijd bestond er risico op infecties. Preventief zou ze daarom continu een basis van antibiotica krijgen. En verder zou ze een ontstekingsremmend middel krijgen om infecties tegen te gaan. Bij de gastroscopie, een kijkoperatie waar men met een camera via de neus naar de slokdarm, maag en dunne darm gaat om eventuele afwijkingen op te sporen, werden geen afwijkingen geconstateerd. We wisten nog niet of we echt blij moesten zijn

met deze uitslag, maar we wisten nu eindelijk iets. We hadden toch al negen weken in spanning gezeten. We hoefden niet in het Sophia Kinderziekenhuis te blijven. Om Sophie minder te laten spugen moest de voeding goed afgesteld worden en dat kon in het LUMC in Leiden. Dus weer terug naar Leiden.

Vocht bij de longen

Na een week uitproberen, spuugde Sophie nog steeds veel, at ze niet zelf, maar groeide ze wel een beetje. De bedoeling was dat Sophie definitief uit het ziekenhuis ontslagen zou worden, maar een afsluitende thoraxfoto toonde aan dat er vocht zat tussen de longen en de borstkas. De kinderarts uit Leiden heeft ons toen weer naar de longspecialist in het Sophia gestuurd. Volgens de longspecialist viel de hoeveelheid vocht wel mee, maar was het niet te verklaren waarom het vocht daar zat. Sophie bleef een week in het Sophia om een antibiotica kuur via het infuus te krijgen. Ze kreeg een lichte narcose om het vocht er risicoloos uit te halen. Dat vocht werd onderzocht en men noemt dat giel (lymfvocht). Er werd nog een CT-scan gemaakt om de opbouw van de longen en de lymfevaten te bekijken. Hieruit bleek dat het lymfevatenstelsel in en om haar longen niet goed was aangelegd. Er lekte lymfvocht in haar longen en haar borstholte. Sophie bleek Congenital Pulmonary Lymphangiectasis te hebben. Dit is een zware afwijking en er is eigenlijk maar weinig over bekend. In 90% van de gevallen overlijden de kinderen al in een perinatale periode. Sophie deed het eigenlijk altijd te goed om aan zo'n ernstige afwijking te denken. Ze leek er ook weinig last van te hebben. De voeding en het spugen waren voor ons veel grotere problemen.

Niet laten hongeren

Gelukkig konden we Sophie hierna wel thuis verzorgen. Eén keer per week gingen we voor controle naar het Sophia Kinderziekenhuis. Er kwam een logopediste aan huis om Sophie aan het eten te krijgen. Zij vond Sophie een slimme pittige tante. Zij dacht dat hongeren de enige manier zou zijn om haar aan het eten te krijgen. Maar volgens de longspecialisten mocht ze niet afvallen. Als ze afviel zou ze minder weerstand hebben en was de kans op een longontsteking, die haar fataal zou kunnen worden, te groot. Dus, niet laten hongeren. Na vier maanden woog

Sophie 5400 gram en was ze 59cm lang. We probeerden van alles om haar niet te laten spugen. Medicijnen (antibiotica, Prepulsid, Zantac) en verschillende voedingen (zoals Caprilon). Op zich was dit een rustige periode. We legden ons erbij neer dat Sophie niet zelf at maar hadden er wel moeite mee dat ze nog steeds zoveel spuugde. Soms wel vijf tot tien keer na een voeding. Maar na het spugen voelde ze zich beter en lachte ze meteen weer.

Een PEG-sonde

Tussendoor werd er nog een keer een zuurgraadmeting gedaan, maar Sophie bleek geen reflux te hebben. Op deze manier gingen we verder. Ze gaf ons toch het vertrouwen dat het ooit goed zou komen. Toen Sophie ongeveer een jaar oud was, hebben we een intensieve poging gedaan om haar aan het eten te krijgen. Ze lepelde regelmatig 30cc voeding naar binnen. Soms wekte dit het spugen op en soms ook weer niet. Maar ze kreeg op die manier te weinig binnen. We besloten in overleg met de gastro-enteroloog een PEG-sonde (maagsonde) te plaatsen. Eigenlijk ontstond hiermee pas de grote ellende.

Het gaatje was te groot gemaakt en groeide niet dicht. Daardoor was er ruimte tussen het slangetje van de sonde en Sophie's buik. Er lekte constant voeding naar buiten. Als er druk op haar buikje kwam, b.v. bij lachen of huilen of spugen, of als er meer voeding in haar maagje kwam of als ze gewoon leuk aan het spelen was met Fabian en Anne-Lotte, dan werd dat lekken nog erger. Sophie had ook pijn. Als Sophie niet omgekleed hoefde te worden van het spugen,

dan moest ze wel omgekleed worden van het lekken. De artsen wisten ook niet hoe ze dat moesten verhelpen. Er werden contrastfoto's gemaakt om de lekkage te bekijken maar op dat moment was er dan weer niets zichtbaar. Het was niet anders, we moesten het er maar mee doen.

Een eigen bordje

Om ons te ontlasten konden we gebruik maken van een PGB (persoonsgebonden budget). Hiermee kan men zelf zorg inkopen. Sophie ging twee keer per week een paar uur naar een oppas met een verpleegkundige achtergrond. Ze had het daar enorm naar haar zin en wij hadden dan wat meer tijd voor haar broer en zus. Als er bij ons aan tafel gegeten werd, zat Sophie er ook altijd bij en kreeg ze ook zelf een bordje met wat dingen erop. Eten deed ze niet, maar ze speelde ermee en ze proefde ervan. Soms wekte dit het spugen weer op. Maar op deze manier proefde ze van alles. Stukjes olijf vond ze bijvoorbeeld lekker. Na veel experimenteren konden we het lekken van de sonde een beetje tegengaan door deze te fixeren met een kaasplak. Het was wel bewerkelijk maar het hielp iets.

Niet genoeg groeien

We probeerden Sophie zo normaal mogelijk op te voeden. Ze ging naar het kinderdagverblijf, zodat ze kon spelen met kinderen van haar eigen leeftijd. Dat vond ze geweldig. Af en toe at ze wat hapjes met de andere kinderen mee. Als ze de ene dag iets gegeten had, was dat zeker geen garantie dat ze dat de volgende dag ook weer zou doen. Alle voeding die ze nodig had kreeg



ze via de sonde. Ze groeide nog steeds niet goed. Met drie jaar woog ze ongeveer negen kilo. Af en toe deden we in overleg met de diëtiste wat aanpassingen, maar niets leek te helpen. Sophie was de hele dag actief bezig. Waarschijnlijk verbruikte ze alle energie die ze binnen kreeg.

Zelf eten en drinken?

Toen Sophie drie en een half jaar oud was, kreeg ze een maagdarm griep. Ze hield niets binnen. In anderhalve dag raakte ze 20% van haar lichaamsgewicht kwijt. We waren op dat moment erg bang om haar te verliezen. Door haar een zoutoplossing te geven, hield ze voldoende vocht binnen. Maar Sophie kreeg dorst. Ze dronk zelf beetje bij beetje een glas water leeg en at een klein zakje chips. Het leek wel of ze wat moest inhalen. Nu wisten we in ieder geval dat Sophie zelf kon eten. Als ze maar genoeg honger en dorst heeft. Ze knapte snel op en we hadden het gevoel dat ze er sterker uit kwam.

Heliomare komt in beeld

Toen Sophie ruim vier jaar oud was, is tijdens een hoestbui de sonde met gevulde ballon uit haar maag gevallen. Het gaatje in de buikwand was veel te groot. De gastro-enteroloog heeft het gaatje bekeken en zei dat het gaatje dichtgemaakt moest worden als het niet vanzelf kleiner zou worden. Er zou dan een nieuw gaatje moeten komen voor de sonde. Dit wilden we zeker niet. We hadden het gevoel dat het nu zo dichtbij was dat Sophie zelfstandig zou kunnen eten. Maar wie kon ons daarbij helpen???

Via een vriendin kregen we een bericht over het eetteam in Heliomare in Wijk aan Zee. We namen contact op met Heliomare. In januari 2004 mochten we komen voor een gesprek bij dokter De Koning (revalidatiearts). Wij konden ons hele verhaal kwijt en de arts heeft Sophie nog even bekeken. Hij vroeg alle dossiers van het Sophia kindziekenhuis op om te bekijken of er nog lichamelijke klachten waren die het eten zouden kunnen belemmeren. Wij kregen de opdracht om de eetsituatie thuis en het tandenpoetsen te filmen.

Onderzoeken

Eind februari hadden we de volgende afspraak met mevrouw Tineke van Rijsewijk (orthopedagoog).

Zij heeft de film samen met mevrouw R. v.d. Haar

(logopediste) bekeken. De logopediste heeft een mondonderzoek gedaan bij Sophie om te kijken wat ze in haar mond toeliet en wat ze vervelend vond. De orthopedagoog deed een spel/testobservatie om het niveau van functioneren en het gedrag van Sophie te bekijken. We zagen dat het klikte tussen Tineke en Sophie en ze schatte het karakter van Sophie direct goed in. We hadden veel vertrouwen dat het Tineke zou lukken om Sophie aan het eten te krijgen. We besloten meteen, ondanks de afstand van 150 kilometer, om hier in Wijk aan Zee de eettherapie te gaan volgen.

Positieve start

Uiteindelijk had Sophie op 11 mei 2004 de eerste afspraak met Tineke. Spelenderwijs dronk Sophie wat appelsap. Tineke legde Sophie uit wat de bedoeling was en maakte afspraken voor het eten en drinken thuis. Zowel thuis als in Heliomare werd een logboek bijgehouden. Sophie verdiende stickertjes die ze in haar boek mocht plakken. Dit motiveerde haar. Alles wat Sophie at en dronk was extra, naast de normale sondevoedingen. Tijdens de volgende afspraken gingen Tineke en Sophie samen in het restaurant uitzoeken wat Sophie zou gaan eten. Het was duidelijk dat deze aanpak werkte. Omdat Sophie dagelijks thuis iets te eten kreeg aangeboden tijdens de warme maaltijd, en hier in Wijk aan Zee ook goed mee oefende, leek de noodzaak van het krijgen van hongergevoel nu essentieel. In overleg met Tineke hebben we besloten om alvast één sondevoeding weg te laten. Volgens ons leek het eten Sophie makkelijker af te gaan. Ze kauwde beter en kokhalsde eigenlijk nooit meer. Het zijn nog steeds kleine hapjes, maar Sophie heeft wel meer plezier en interesse in eten gekregen. Ze was er zelf ook trots op dat ze at. Het drinken ging nog steeds mondjesmaat. Sophie leek niet echt dorst te hebben.

Wat gaat het goed

Eind juli waren we al zover dat we drie voedingen per dag weg konden laten. Sophie kreeg alleen de eerste voeding 's morgens en de laatste nachtvoeding nog per sonde. We hadden wel het idee dat Sophie de hele dag bezig was met eten. Soms deed ze anderhalf tot twee uur over een boterham en 120cc drinken. Maar alles wat ze moest eten kreeg ze binnen. Sinds Sophie aanzienlijk meer vaste voeding kreeg, spuugde ze

“Ik vind het niet lekker maar ik eet het wel op”

bijna niet meer en de sonde lekte niet meer. In de vakantie hadden we alle tijd om het eten rustig te geven. Na de vakantie hebben we ook de eerste voeding weggelaten. Maar het lukte niet om Sophie 's morgens een boterham te laten eten en haar ook nog op tijd op school te krijgen. Toen zijn we gestart met een 'papje', bestaande uit een geperste sinaasappel, een gepureerde banaan en twee koekjes. Dat lukte wel. De bezoeken aan Heliomare werden ingekort naar eens in de twee weken. Voor Sophie waren dit nog steeds leuke uitstapjes.

Afronding en eetdiploma

We waren allemaal verbaasd dat Sophie het uiteindelijk zo makkelijk en snel heeft opgepakt. Sophie had na een tijdje geen behoefte meer aan extra beloningen en het bijhouden van haar logboek. Eten werd steeds normaler voor haar. In december was er al sprake van een afrondend gesprek en een eetdiploma voor Sophie. Ook lieten we in december de laatste sondevoeding vervallen. Dit was voor ons wel heel spannend. De sonde lieten we voorlopig nog zitten tot de lente van 2005. We wilden eerst meemaken dat Sophie bijvoorbeeld een keer een griep zou krijgen, om te kijken of ze dat ook zonder extra sondevoeding zou doorstaan. In januari kreeg Sophie inderdaad griep. Tien andere kinderen uit haar klas waren ook geveld. We hebben Sophie wel preventief een antibiotica kuurtje gegeven maar ze ging gewoon zelf door met eten en drinken.

Sophie lust meer dan onze andere kinderen

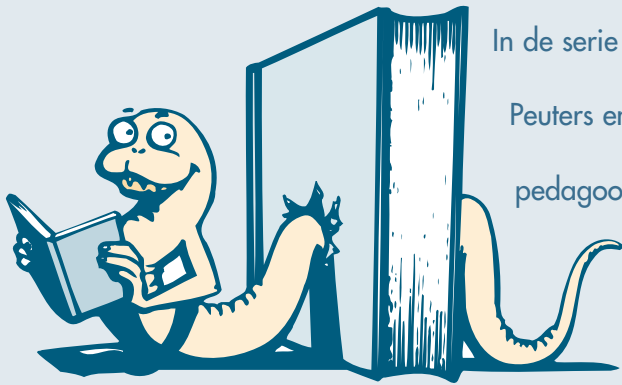
Sophie eet gevarieerder dan onze andere kinderen, ze lust meer en als ze iets niet lust zegt ze: “Ik vind het niet lekker maar ik eet het wel op”. We zijn hartstikke trots op haar. We merken dat we er zelf ook makkelijker mee om kunnen gaan en het eten brengt niet meer zoveel spanning met zich mee. Als Sophie eens een keer niet alles op eet, zijn we niet direct ongerust, want dan pikt ze dat de volgende keer wel weer mee.

Met dank aan onze vriendin Josien die het adres van Heliomare heeft doorgegeven.

En aan iedereen bij Heliomare die ons heeft geholpen en in het bijzonder Tineke.

Zonder haar was het ons beslist niet gelukt.

De familie Ruigrok



In de serie "Rondom het kind" verscheen kortgeleden het boek "Kleine eters – Peuters en kleuters met eetproblemen", geschreven door Els Hofman, arts en pedagoog met twintig jaar praktijkervaring. "Rondom het kind" is een serie boeken van uitgeverij Boom waarin diverse problemen die spelen bij kinderen worden aangekaart door deskundigen.

"Kleine eters" nieuw boek over eetproblemen bij kinderen

Aandacht voor kind EN gezin

"Kleine eters" is een makkelijk leesbaar boek waarin theorie en praktijk op aantrekkelijke wijze worden afgewisseld. Het is breed van opzet, zo worden kleine en grote eetproblemen toegelicht en wordt het eetgedrag bekeken vanuit het perspectief van het kind. Maar (en hulde daarvoor) er is ook volop aandacht voor het gezin dat kampt met eetproblemen en de ervaringen en emoties van de ouders op dat punt.

In de eerste hoofdstukken gaat de schrijfster in op de normale eetontwikkeling van kinderen en op de ernst van eetproblemen bij kinderen in het algemeen. Daarna wordt aan de hand van thema's, zoals groei en gezondheid, interactie en communicatie, structuur bieden, en emotie, steeds een stukje theorie gekoppeld aan de situatie rondom een moeilijk etertje, zodat uiteindelijk in vele verschillende opzichten eetproblemen bij kinderen worden toegelicht. Aan het eind van elk hoofdstuk wordt de tekst kort en krachtig samengevat. Vanaf hoofdstuk tien spitst het boek zich toe op jouw eigen kind en hoe je in stappen de situatie zou kunnen verbeteren. Zo wordt aangegeven hoe de ouder een persoonlijk werkplan kan maken om het kind beter te leren eten. Ook staan er adressen in, waarbij men terecht kan met vragen over eetproblemen en voeding, en heel leuk: verschillende titels van prentenboeken over eten passeren de revue die

de ouder kan lezen met zijn kind. Afgesloten wordt met een lijst van 200 tips en adviezen voor beter eten.

Uiteindelijk is dit een boek dat zich niet richt op de problemen die de meeste ouders van onze vereniging ervaren. Sondevoeding komt niet ter sprake. Men moet dus geen wonderen verwachten. Toch biedt "Kleine eters" veel informatie en kan het behoorlijk wat ouders de nodige ondersteuning bieden. Met name ook, omdat de schrijfster hier en daar zo duidelijk verwoordt waarom het eetprobleem van je kind zo'n impact heeft op je leven en omdat zij een goede uitleg geeft van het belang van normaal eten voor je kind in sociaal-emotioneel opzicht. Hier en daar had ik als ouder van een slecht etend kind (met een geschiedenis van sondevoeding) een gevoel van herkenning en verschillende van de adviezen waren zo voor de hand liggend, dat ik mij afvroeg waarom ik daar zelf niet op gekomen was.

Een aantal gezichtspunten uit dit boek wil ik u niet onthouden. Els Hofman onderstreept meerdere keren dat tijdens het eten geen dwang op het kind moet worden uitgeoefend. Dat werkt averechts. Men moet juist respect hebben voor de behoeften van het kind. Ook pleit zij voor het ontwikkelen van honger-ervaring bij het kind, door niet constant voeding aan te bieden (omdat je uiteraard bang bent dat het kind te weinig eet). Niet doen, dus. En zij geeft aan dat een vroege signalering van de problemen erg belangrijk is, omdat kleine problemen kunnen uitgroeien tot grote problemen. Tijdig deskundige hulp opzoeken kan vruchten afwerpen.

Marjan Heinen

Kleine eters
Peuters en kleuters
met eetproblemen

Geschreven door Els Hofman
Verkoopprijs € 16,50
ISBN 9085062462

Uit de serie "Rondom het
kind" van Uitgeverij Boom
te Amsterdam.

Welke kennis en inzicht hebben kinderverpleegkundigen in verschillende ziekenhuizen in Nederland omtrent het fenomeen voedselweigerling, de normale eet- en drinkontwikkeling, voedingproblemen en de preventie hiervan bij kinderen van 0 tot 2 jaar? En hoe passen zij deze kennis in de praktijk toe? Deze vragen werden beantwoord in een onderzoek die werd gedaan onder kinderverpleegkundigen in diverse ziekenhuizen in Nederland.



Voedselweigerling

en de preventieve rol van de kinderverpleegkundige hierin

Blokzijl, L., Graaf, I., HBO-V studenten, 10 Januari 2006

Kennis voedselweigerling

De Vereniging Nee-eten is een vereniging voor ouders van kinderen met voedselweigerling en/of sondevoeding. Deze vereniging is van mening dat veel kinderverpleegkundigen nog niet genoeg kennis hebben van voedselweigerling, de oorzaken hiervan, maar vooral de preventieve maatregelen die genomen kunnen worden. Daarom werd het tijd hier eens onderzoek naar te doen.

In veel literatuur wordt wel gesproken over voedselweigerling, maar een echte definitie wordt niet gegeven. Het blijkt een vaag begrip,

ook onder kinderverpleegkundigen. Om op een effectieve wijze preventief te kunnen handelen tegen voedselweigerling is het nodig om een bruikbare definitie van voedselweigerling te hebben. Daarom is na literatuuronderzoek de volgende definitie opgesteld:

Er wordt gesproken van voedselweigerling als een kind om een gegronde reden, zoals positieve of negatieve bekrachting van sociale of niet-sociale aard, en het ontbreken van het hongergevoel, geen prikkels accepteert in het mondgebied, waaronder voedsel, ongeacht het soort of de samenstelling en de manier van voeden.

Preventieve maatregelen

1. Negatieve ervaringen in het mondgebied zoveel mogelijk voorkomen.
2. Positieve ervaringen in het mondgebied stimuleren.
3. Tijdens het geven van sondevoeding het kind aandacht geven en een speen zodat het kind eten kan associëren met een afnemend hongergevoel.
4. Aandacht hebben voor de normale eet- en drinkontwikkeling van het kind en dit stimuleren bijvoorbeeld door middel van mondspelletjes om een ervaringsachterstand te voorkomen.
5. Gebruikmaken van de juiste hulpmiddelen, bijvoorbeeld een haberman feeder bij prematuur geboren kinderen.
6. Een kind niet dwingen om te eten, soms is sondevoeding de beste methode om negatieve ervaringen te voorkomen. Ook moet niet meer dan 20 minuten geprobeerd worden het kind te voeden.

Onderzoeksvraag

Bij het onderzoek hoort de volgende onderzoeksvraag: **Hoeveel kennis hebben kinderverpleegkundigen omtrent het ontwikkelingsproces honger, eten, drinken en preventieve maatregelen ter voorkoming van voedselweigerig bij kinderen van 0 tot 2 jaar en hoe brengen zij dit in de praktijk?**

Methode van onderzoek

Om antwoord te krijgen op de bovenstaande onderzoeksvraag werden er interviews afgenomen in verschillende regionale en academische ziekenhuizen in Nederland. De volgende ziekenhuizen deden mee aan dit onderzoek:

- Universitair Medisch Centrum Groningen
- Wilhelmina ziekenhuis in Assen
- Sint Lukas ziekenhuis in Winschoten
- Juliana kindziekenhuis in Den Haag
- Wilhelmina kindziekenhuis in Utrecht
- Eén ziekenhuis wilde anoniem blijven.
- Naast de kinderverpleegkundigen zijn nog een JGZ verpleegkundige en een pedagogisch medewerker geïnterviewd.

In de interviews werden vragen gesteld over de normale eet- en drinkontwikkeling, eet- en drinkproblemen en voedselweigerig bij kinderen van 0 tot 2 jaar en werden specifiek vragen gesteld naar de rol van de kinderverpleegkundigen hierin.

Onderzoekspopulatie.

In totaal deden er 6 kinderverpleegkundigen mee, 1 pedagogisch medewerker, 1 verpleegkundige en 1 JGZ verpleegkundige. Ook zijn er nog een aantal neonatologieafdelingen benaderd om mee te doen aan het onderzoek.

Zij hebben hier echter van af gezien omdat het hen niet relevant leek hier aan deel te nemen.

Resultaten

Het begrip voedselweigerig is nog niet erg bekend onder de kinderverpleegkundigen. Geen van de kinderafdelingen had een duidelijke definitie. De kinderverpleegkundigen zelf gaven uiteenlopende definities van voedselweigerig. Geen van hen kon de grens aangeven tussen een voedingsprobleem en voedselweigerig.

De kinderverpleegkundigen konden dan ook meer preventieve maatregelen opnoemen voor voedingsproblemen dan voor voedselweigerig. Allen gaven aan eigenlijk alleen maar goed te letten op de voedingsinname en de manier waarop het kind at, als er al problemen bestonden omtrent het eten en drinken. Als er geen problemen bestaan, wordt eigenlijk weinig gedaan met de normale eet- en drinkontwikkeling van het kind. De volgende preventieve maatregelen die kunnen worden genomen door kinderverpleegkundigen om voedselweigerig te voorkomen werden genoemd:

- tijdig inschakelen van logopedie en adviezen van logopedie opvolgen
- mondgebied zo min mogelijk belasten
- verpleegkundige handelingen vinden niet plaats op eigen slaapkamer
- handelingen worden rondom het eetmoment gepland
- verpleegkundige neemt de tijd tijdens de voeding
- rituelen gebruiken tijdens eetmoment
- samen eten
- afleiden
- niet langer dan 20 minuten voeden
- niet dwingen
- voor voeding verpleegkundige handeling uitvoeren
- tijdens het prikken een fopspeen bieden
- porties sondevoeding geven
- massages over wangen of handpalmen geven
- niet in bed voeding geven
- observeren
- verpleegkundige handelingen niet rondom eetmoment uitvoeren

Zoals te zien is, zijn de antwoorden nogal uitlopend. Iedere kinderverpleegkundige gaf een ander antwoord. Sommige antwoorden werden door meerdere kinderverpleegkundigen gegeven, zoals observeren of het tijdig inschakelen van de logopedie. Maar belangrijke interventies zoals het mondgebied zo min mogelijk belasten en massages over de wangen en handpalmen geven, werden maar een keer genoemd.

De kinderverpleegkundigen gaven aan te denken dat de kennis op de afdeling over voedingproblematiek en voedselweigerings wel voldoende was. Toch leek het ze nuttig aanvullende kennis te vergaren en mogelijk een protocol te ontvangen.

Conclusie

De kinderverpleegkundigen uit de verschillende ziekenhuizen zouden allen een meer eenduidige definitie moeten hebben van voedselweigerings. Ook zouden zij meer moeten weten over de oorzaken van voedselweigerings. Op deze manier zouden zij beter in staat zijn preventief te handelen tegen voedselweigerings.

Ook moet er meer gelijk gehandeld worden in de preventie van voedselweigerings. Iedere kinderverpleegkundige doet het op haar eigen manier. De kinderverpleegkundigen handelen allen naar hun eigen kennis en inzicht die zij vergaard hebben door ervaring. Er zou meer eenduidigheid moeten komen in het preventief handelen om voedselweigerings te voorkomen.

Discussie

De conclusies die zijn getrokken aan de hand van het onderzoek zijn alleen geldig voor de desbetreffende kinderverpleegkundigen die zijn geïnterviewd. Ze zijn dus niet generaliseerbaar. Daarvoor zou meer onderzoek noodzakelijk zijn. Toch is dit onderzoek zeker een reden om verder onderzoek te doen naar hoe het preventief handelen, bij voedselweigerings door kinderverpleegkundigen, is te verbeteren.

Samenvatting

Hoeveel kennis hebben kinderverpleegkundigen omtrent het ontwikkelingsproces honger, eten, drinken en preventieve maatregelen ter voorkoming van voedselweigerings bij kinderen van 0 tot 2 jaar en hoe brengen zij dit in de praktijk? Deze vraag werd beantwoord in een onderzoek die werd gedaan onder kinderverpleegkundigen in verschillende ziekenhuizen. De kennis, omtrent het preventief handelen bij voedselweige-



ring, is bij de kinderverpleegkundigen niet eenduidig. De kinderverpleegkundigen hebben een eigen manier van handelen die zij door ervaring hebben aangeleerd. Ook is het begrip voedselweigerings niet goed bekend bij de kinderverpleegkundigen. Een standaard definitie en richtlijnen omtrent het preventief handelen bij voedselweigerings zouden een uitkomst zijn.

Aanbevelingen

De belangrijkste aanbevelingen die aan de hand van dit onderzoek gedaan kunnen worden zijn:

- Kinderverpleegkundigen bekend maken met de preventieve maatregelen die mogelijk kunnen worden gebruikt tegen het ontstaan van voedselweigerings (en eet- en drinkproblemen).
- Een eenduidige definitie van voedselweigerings op de kinderafdelingen introduceren die bekend is bij alle kinderverpleegkundigen.

Voor meer informatie en het gehele onderzoek kan de scriptie 'De preventie van voedselweigerings; De rol van de kinderverpleegkundige in de preventie van voedselweigerings bij kinderen van 0 tot 2 jaar', worden geraadpleegd, of contact opgenomen worden met onderstaande onderzoekers of de vereniging Nee-eten.

Er zou een meer eenduidige definitie moeten zijn van voedselweigerings

Linda Blokzijl
Inez de Graaf

Reiny is een opgroeiende tiener van 13 jaar die weet wat ze wil. Ze is wat klein van gestalte maar dit hindert haar meestal niet in haar alledaagse leventje. De meesten van ons zullen dan ook niet direct de geschiedenis vermoeden die Carla, de moeder van Reiny, in dit verhaal schrijft.



Het verhaal van *Reiny*

1992-1993

De zwangerschap van Reiny begint zonder zorgen. In het prille begin sta ik onder controle in het AZN. Omdat alles goed lijkt te zijn mag ik overstappen naar een verloskundigenpraktijk. Bij de eerste controles daar is alles goed. Maar met 24 weken zwangerschap heb ik nog geen leven gevoeld en word ik doorgestuurd naar het AZN. Daar constateert een verloskundige dat de baby erg klein is voor de duur van de zwangerschap.

Er wordt een afspraak gemaakt voor een uitgebreide echo bij de gynaecoloog. Deze spreekt zijn bezorgdheid uit, de baby is echt veel te klein en hij stelt een vruchtwaterpunctie voor. Mijn man Theo en ikzelf schrikken hier erg van, hier waren we niet op voorbereid, vooral gezien de duur van de zwangerschap. We laten de punctie doen en deze verloopt goed. Verslagen gaan we naar huis, wat staat ons te wachten? Mij wordt geadviseerd te stoppen met werken en voldoende rust te nemen. Na 2 weken krijgen we een goede uitslag, er zijn geen chromosomale afwijkingen gevonden. Wel blijf ik onder strenge controle staan. In januari 1993, met 32 weken zwangerschap, word ik opgenomen omdat ik te weinig leven voel en de baby zeker niet optimaal groeit. Hiervoor wordt geen verklaring gevonden. Na 7 weken ziet de gynaecoloog dat er sprake is van een groeistilstand en word ik ingeleid. Na een zwangerschapsduur van 39 weken wordt op 9 maart onze dochter Reiny geboren. Ze weegt

1395 gram en is 35 cm lang. Ze wordt onderzocht door een kinderarts en deze vertelt dat alles goed is. Wat zijn we blij, er valt een grote last van onze schouders. De volgende ochtend komt er een andere arts naar ons toe, die ons feliciteert en zegt dat het jammer is dat niet alles goed is met Reiny.... ze heeft een gespleten zacht verhemelte en het is nodig verder onderzoek te doen omdat er meer aan de hand lijkt. Dit is een grote schok en de arts voelt zich ongelukkig door het feit dat wij als ouders hiervan nog niet op de hoogte zijn gebracht.

Reiny ligt in de couveuse op de Intensive Care omdat ze toch nog wat zuurstof nodig heeft. Ze krijgt sondevoeding toegediend, ze is te zwak om zelf te drinken. Op de vierde dag mag ze naar de Medium Care. Daar beginnen we met het geven van een flesje maar ze drinkt er niets uit. Ze sabbelt soms wat op de speen en heel soms drinkt ze een paar cc.

Dan zijn wij al blij en hopen de volgende dag op meer... Maar ze lijkt geen zuigbehoefte of hongergevoel te hebben. Dit gaat zo een aantal weken. Omdat de artsen vermoeden dat het niet drinken aan het gespleten verhemelte ligt worden er verschillende spenen uitgeteerd. Op een middag hoor ik telefonisch van een verpleegkundige dat Reiny het hele flesje leeggedronken heeft! Ik ben sprakeloos maar tegelijkertijd bekruipt mij een onrustig gevoel. Wanneer Theo en ik 's avonds naar Reiny toegaan, zien wij de speen waarmee ze het flesje leeggedronken zou hebben. Het is een schapenspeen met een heel groot gat erin geknipt...ze heeft het flesje niet leeggedronken maar het is er als het ware ingegoten. Dit is voor haar waarschijnlijk een traumatische ervaring geweest. Wij hebben de verpleging erop aangesproken en weer een gewone speen op het flesje gezet, we zijn er erg verdrietig over. Begin mei krijgen we een gesprek met de kinderarts. Hij vertelt dat Reiny een eet- en groeiatoornis heeft. De verpleegkundigen zullen ons gaan leren hoe we een nieuwe sonde moeten inbrengen want onze dochter zal met volledige sondevoeding naar huis gaan. Ergens in je achterhoofd zit wel al deze gedachte maar je hoopt toch op een soort

Ik hoor van een verpleegkundige dat Reiny het hele flesje leeggedronken heeft! Ik ben sprakeloos maar tegelijkertijd bekruipt mij een onrustig gevoel.

wonder. Op 17 mei mag ze naar huis. Wat heerlijk, onze dochter in haar eigen bedje en wij (even) geen retourtjes meer naar het ziekenhuis.

Thuis gaat het in het begin met Reiny redelijk goed. Wij zijn zeven maal per etmaal bezig met de sondevoeding (de eerste voeding om 6 uur, de laatste om half 1 's nachts) en we krijgen nog veel kraambezoek, dit is erg zwaar. De hoeveelheid sondevoeding wordt langzaam aan verhoogd en Reiny gaat steeds vaker en grotere hoeveelheden braken. Op sommige

dagen na elke voeding. Ook gaat door de kracht van het braken, de sonde er vaak uit en moet deze weer opnieuw ingebracht worden. Het wordt een verschrikking voor haar en voor ons. We hebben dit de kinderarts voorgelegd maar die vertelt dat de hoeveelheid braaksel altijd meer lijkt dan dat het is en dat ze de hoeveelheid sondevoeding toch moet hebben want ze moet tenslotte groeien.

Buiten de zorgen in ons eigen gezin zijn er ook andere zorgen. Een maand na de geboorte van Reiny, is een 2 weken oud dochtertje van mijn broer overleden. Ook horen we in juli dat mijn schoonvader ongeneeslijk ziek is, hij overlijdt in augustus. Het is een hele verdrietige periode voor beide families. Naast al deze zorgen en de verbouwing van ons huis waar we middenin zitten, probeer ik er voor mijn gezin en familie zoveel mogelijk te zijn maar ik heb het gevoel dat ik iedereen tekort doe. Het is allemaal teveel om te bevatten.

In september braakt Reiny zoveel dat ze uitdrogingsverschijnselen gaat vertonen en wordt ze opgenomen. Het waren en werden opnieuw slopende weken. Op de kinderafdeling is een wisseling van afdelingsartsen en de verpleegkundigen handelen ieder op hun eigen manier. Na vier weken zijn we er nog niet veel mee opgeschoten. Ik laat op de afdeling weten dat als de situatie niet verandert, wij haar binnen een paar dagen mee naar huis zullen nemen. Dit heeft zo geen enkele zin. De volgende dag krijg ik een gesprek met de afdelingsarts, de kinderarts en een professor. Door mijn tranen heen doe ik mijn verhaal (Reiny's verhaal!), ik ben helemaal opgebrand. Mij worden excuses aangeboden voor

alle dingen die niet goed verlopen zijn. De professor komt tot de eindconclusie "wij als artsen willen dat Reiny beter gaat groeien maar vergeten te kijken naar wat zij zelf aankan. We beginnen weer bij het begin: kleine porties verdunde voeding!" Korte tijd later mag ze naar huis. Ze hoeft nog niets bij te zetten maar de voeding blijft weer binnen.

Ze heeft in haar eerste levensjaar nog drie opnames gehad vanwege een longontsteking, RS-virus en een operatie voor het sluiten van het verhemelte. Bij iedere opname is er dan weer de vraag: hoe gaan we het aanpakken met de voeding? Het loopt als een rode draad door je leven. Op haar 1ste verjaardag weegt ze 9 pond.

Thuis krijgt Reiny nu prelogopedie, er wordt vooral geprobeerd de mondmotoriek te stimuleren. Heel soms neemt ze wat van een lepeltje of sabbelt op een stukje Nibbit, dit geeft je dan weer hoop. Ook wordt begonnen met fysiotherapie aan huis.

Reiny op haar 1ste verjaardag



1994

Vanaf het voorjaar krijgen we van de SPD (Sociaal Pedagogische Dienst) twee ochtenden per week thuis ondersteuning. De verpleegkundige probeert haar ontwikkeling te stimuleren en haar eet- en drinkgedrag te verbeteren. Deze ontlasting is voor mij erg fijn, je hebt nu niet meer zo het gevoel dat je er alleen voor staat. Omdat het vermoeden bestaat dat er bij Reiny sprake is van een reflux, wordt er in het AZN een slikvideo gemaakt en een ph-metrie gedaan, maar de uitslag is goed.

Omdat Reiny nog steeds een ernstige groeiachterstand heeft, starten we met het dagelijks toedienen van groeihormoon maar helaas treedt hierdoor geen lengtegroeierversnelling op. Ook omdat het injecteren iedere dag een grotere strijd wordt, zijn we hier in overleg met de endocrinoloog na een jaar mee gestopt. Het geven van sondevoeding, het dagelijkse braken, het verwisselen van de sonde, het toedienen van groeihormoon...het sloopt je helemaal en je voelt je vaak geen lieve mama omdat je zo medisch met je kind bezig moet zijn.

1995

Op 20 augustus wordt Nina geboren, onze tweede dochter. Ze is gezond en ik geef haar borstvoeding, er gaat een wereld voor je open. Helaas krijg ik in het kraambed een fikse keelontsteking, Reiny braakt nagenoeg elke voeding en blijkt een flinke middenoorontsteking te hebben. We zitten er weer middenin. Ik heb het gevoel dat ik Nina tekort doe, de verzorging en voedingen van Reiny nemen een groot deel van de dag in beslag. 's Nachts komen bij mij dan vaak de tranen.

Ondertussen groeit Reiny uit tot een pittige meid die duidelijk een eigen willetje heeft. Vanwege haar slechte spraak (ze is inmiddels diverse malen geopereerd aan haar verhemelte maar de wond springt iedere keer weer open) zijn er problemen ontstaan in haar sociaal-emotionele ontwikkeling. Hierdoor en door de verzorging die ze nodig heeft komt Nina in de verdrukking. Een arts van het AZN wijst mij op de mogelijkheden van de St. Maartenskliniek in Nijmegen. In eerste instantie schrik ik hiervan, het lijkt dan allemaal weer zo medisch te worden. Toch maken Theo en ik een afspraak op de peuterrevalidatie aldaar. Het spreekt ons erg aan en we besluiten om onze dochter aan te melden.

In december wordt bij Reiny een Peg-katheter geplaatst omdat het inbrengen van de neusmaagsonde ook een steeds grotere strijd wordt.

1996

In augustus wordt Reiny 3 ochtenden per week op de peuterrevalidatie van de St. Maartenskliniek geplaatst. Het is voor ons allemaal even wennen maar ze heeft het er al gauw goed naar haar zin. Naast het spelen in de groep krijgt ze er eettherapie, logopedie, fysiotherapie en ergotherapie. Eten doet ze bijna niets en het drinken is minimaal (20 cc water per dag), ze spuugt nog frequent. Er lijkt sprake te zijn van een eetangst en eetaversie. In samenwerking met de orthopedagoog wordt hiervoor een programma gestart. Al met al zijn het voor ons dappere

meisje intensieve dagen en 's middags haal ik haar dan ook vaak slapend uit de taxi.

1997

In januari overlijdt onverwacht mijn vader. Dit is een moeilijke en zware tijd en ik probeer er voor mijn moeder zoveel mogelijk te zijn. Ook nu heb ik vaak het gevoel dat ik zowel mijn gezin als familie tekort doe. Het eetgedrag van Reiny wordt je dan soms teveel. In juli laten we de Peg-katheter vervangen door een Mic-key Button. In augustus gaat ze naar de onderbouw op de St. Maartensschool waar in groepsverband wordt geprobeerd het eten en drinken te stimuleren. Ze eet nu op een dag 6 blokjes brood en drinkt hier 30 cc water bij, waarover ze met de juf of klassenassistente graag onderhandelt! We boeken een langzame vooruitgang maar helaas heeft ze nog altijd volledige sondevoeding nodig. In dit jaar komen wij in contact met de in oprichting zijnde vereniging VOKCVS (Nee-eten!). Je ervaart dan dat er meerdere ouders kampen met ernstige eetproblemen bij hun kind. De herkenning is voor Theo en mij een openbaring. We gaan naar de contactdagen die erg waardevol zijn al is het emotioneel erg zwaar. Het verhaal over je eigen dochter vertellen en de verhalen die je van lotgenoten hoort, het maakt me zo intens verdrietig. De enorme en belangeloze inzet van de bestuursleden raakt me ook diep, zij hebben in hun gezin

immers ook een zoon of dochter die intensieve zorg en aandacht vraagt.

Na de geboorte van Reiny was ik, door alle zorg en aandacht die ze nodig had, genoodzaakt mijn baan op te zeggen. Sinds een aantal maanden ben ik nu vier uur per week werkzaam bij een woningcorporatie, wat me goed bevalt. Je geraakt weer in het arbeidsproces en kunt in die tijd je eigen zorgen aan de kant zetten.

1998

Wij zoeken inmiddels contact met dr. Wauters van het WKZ in Utrecht en worden in maart uitgenodigd voor een gesprek (Reiny is nu 5 jaar, haar gewicht is 9,5 kg en lengte 91 cm). Op dit moment eet ze ook kleine hapjes Danootje van

een lepel. Ze krijgt 4 keer per dag sondevoeding (totaal 700 cc) waarvan ze minstens een voeding per dag braakt. Ze heeft een matige mondmotoriek en een zwakke articulatie i.v.m. schisisproblemen. Dr. Wauters hoort ons verhaal aan en bekijkt Reiny. Hij vertelt dat ze technisch gezien kan eten maar dat er een aversie is tegen orale voeding. Het vele braken is waarschijnlijk te wijten aan de grote hoeveelheid calorieën in de sondevoeding. Hij stelt voor vooral in de ochtend minder cc voeding te geven en met de tijden van de andere voedingen te schuiven. In oktober volgt nog een gesprek aldaar met het eetteam van het WKZ en met de orthopedagoog en klassenassistente van de St. Maartensschool. Dr. Wauters vertelt dat Reiny een perfecte kandidaat zou zijn voor hongerprovocatie maar voor deze behandeling moet hij haar iedere dag op ieder moment kunnen zien.

En hiervoor wonen we helaas te ver van het ziekenhuis af (100 km). Besloten wordt dat ze op de wachtlijst wordt geplaatst voor eettraining maar de wachttijd is op dat moment drie jaar!

Na de wijzigingen in de sondevoeding wordt het braken gelukkig minder, 2 à 3 keer per week. Vaak is dit dan tussen 10 en 11 uur 's avonds wat voor Reiny toch iedere keer erg belastend is.

1999

Via de vereniging raken wij op de hoogte van de eettherapie op De Winckelsteegh. In januari

Dr. Wauters vertelt dat Reiny een perfecte kandidaat zou zijn voor hongerprovocatie maar voor deze behandeling moet hij haar iedere dag op ieder moment kunnen zien.

*En ja, eindelijk
krijgen we
toestemming voor
dagbehandeling in
De Winckelsteegh!
Hoera, wat een
opluchting, er valt
een grote last van
je schouders.
Tegelijkertijd, hoe
tegenstrijdig ook,
bekruipt je een
gevoel van onrust.
Zal het gaan
lukken?*

schrijven wij hun een brief. Hun reactie is dat ze onze dochter graag in behandeling willen nemen en ze adviseren ons een brief te schrijven naar de zorgverzekeraar. Deze brief leidt helaas niet tot een positief resultaat. De zorgverzekeraar geeft als reden aan dat Reiny geen AWBZ-indicatie heeft (geen verstandelijke of lichamelijke handicap) waardoor ze geen gebruik mag maken van deze zorgvorm. Ook vinden zij de sociale omstandigheden binnen de groep aanwezige kinderen niet de passende omgeving voor onze dochter. Dit besluit is voor ons een enorme tegenvaller, je staat machteloos. Op 29 september wordt onze zoon en broertje Hans geboren. Hij is gezond en ik geef borstvoeding wat goed gaat. Dit ervaar je wederom als een zegen! Einde van dit jaar gaan we met Reiny op controle en we zien dat haar groei afbuigt met als gevolg dat de hoeveelheid sondevoeding verhoogd moet gaan worden. Ze is nu zes jaar oud, het maakt je radeloos, dit kan toch zo niet doorgaan?

2000

De zevende verjaardag van Reiny vierden we in het ziekenhuis. Ze wordt dan voor de zesde keer geopereerd aan haar verhemelte. De operatie verloopt goed en wanneer we een maand later op controle gaan horen we dat de wond netjes dicht gebleven is! Op de St. Maartenschool, waar Reiny iedere dag met heel veel plezier naar toe gaat, wordt er een gesprek gepland door de behandelend arts. Ik ga er hoopvol maar ook met een onrustig gevoel naartoe. De arts vertelt dat, gezien de minimale vorderingen van het eetgedrag van Reiny, ze nog als laatste mogelijkheid zien om haar een eettherapie in de kliniek te laten ondergaan. Deze is vergelijkbaar met hongerprovocatie. Deze aanpak lijkt mij te riskant, vooral gezien de minimale ervaring die hiermee in deze kliniek is opgedaan. Mijn gevoel dat al langere tijd onzeker is hoe ze dit hardnekkige eetprobleem bij Reiny kunnen oplossen, wordt nu bevestigd. Waarom is dit niet eerder aangegeven en met ons besproken? Of hadden we zelf eerder aan de bel moeten trekken? Huilend ben ik naar huis gegaan, ik zag voor het eerst in al die jaren geen lichtpuntje meer. Na een paar dagen heb ik Daniël Seys van De Winckelsteegh gebeld, iemand die naar je luistert, je begrijpt, weet waar je het over hebt. Op zijn aanraden hebben wij contact opgenomen met de behandelend kinderarts van Reiny in het AZN. Deze heeft evenals

wijzelf (nogmaals) een brief geschreven naar de zorgverzekeraar. En ja, een maand later krijgen we toestemming voor dagbehandeling in De Winckelsteegh van de maand augustus tot einde van het jaar! Hoera, wat een opluchting, er valt een grote last van je schouders. Tegelijkertijd, hoe tegenstrijdig ook, bekruipt je een gevoel van onrust. Zal het gaan lukken? Dit lijkt immers ons laatste redmiddel en hoe zal Reiny het vinden? Ze heeft het zo ontzettend naar haar zin op de St. Maartenschool. Wanneer we het haar vertellen, reageert ze stilletjes, ze weet immers ook niet wat haar te wachten staat. Maar we zullen contact blijven houden met school, er zal in het nieuwe schooljaar lesmateriaal naar De Winckelsteegh doorgestuurd worden, waar wij ze erg dankbaar voor zijn. We maken voor Daniël en zijn team een video-opname tijdens eetsituaties thuis. Daarop zie je dat Reiny door te gaan huilen, praten, discussiëren, zich slaperig te gedragen en het zoeken naar afleidende gebeurtenissen om haar heen, probeert aan de voor haar negatief beladen eetsituatie te ontkomen.

Op 14 augustus is het dan zover, de eerste dag op De Winckelsteegh. Het is erg spannend, zowel voor Reiny als voor ons. We worden hartelijk ontvangen op afdeling 'Knabbel' en 'Bubbels'. Het is even wennen voor ons beiden maar al snel gaat ze spelen met de kinderen in de groep. Wanneer ik naar huis ga zwaait ze vrolijk naar me. Ik ben trots op mijn dochter die zich zo snel aanpast en het allemaal op zich af laat komen in een weer geheel nieuwe omgeving met allemaal 'nieuwe' mensen. Om haar met het schoolgebeuren niet teveel achterop te laten raken gaat ze een individueel programma volgen dat zoveel mogelijk aansluit bij het programma van de Maartenschool. Lonke, een stagiaire van de Hogeschool Pedagogiek, gaat haar begeleiden. Het is geweldig dat dit mogelijk gemaakt is.

De eerste eetsessies krijgt Reiny bij Daniël Seys en Suzanne van Driel (orthopedagoog in opleiding). Er wordt begonnen met 50 cc vla verdund met melk. Dit wordt door een slang gespoten die vastgeplakt zit aan de vinger van de behandelaar en die in haar mond ligt, Reiny ligt dan bij de behandelaar op schoot. Ze is in eerst instantie verlegen en ook wat angstig maar blijkt coöperatief en sociaal goed te belonen. 's Avonds komt ze enthousiast thuis en vertelt wat ze gegeten en gedronken heeft, je gelooft je oren niet! Wel is ze

helemaal uitgeput, maar het zijn dan ook lange en intensieve dagen (van 7.45 uur tot 17.30 uur). Al na een paar dagen vertelt ze de leiding dat ze straks het slangetje weg wil! Op 20 augustus is haar zusje Nina jarig en Reiny eet dan een stukje stokbrood met eiersalade, echt ongelooflijk! Ook speelt ze thuis met de poppen die dan eten krijgen met spuit en slang... je krijgt een brok in je keel als je dit ziet. De dagelijkse sessies verlopen goed (een enkele keer moet ze braken) en eind augustus wordt de hoeveelheid vla (verdund met volle melk) naar 100 cc opgehoogd. In september wordt er in het AZN een slik- passage- en maagontledigingsvideo gemaakt. De uitslag is dat ze goed slikt en de passage normaal is, maar er is wel sprake van een reflux en een vertraagde maagontleding. Enige tijd later wordt hiervoor een maagscopie gemaakt. Er worden geen afwijkingen gevonden waardoor er een stagnatie in de maag plaatsvindt, het is waarschijnlijk neurologisch bepaald. In overleg wordt besloten geen medicatie te gaan geven tegen de reflux.

In november wordt gestart met eten geven met de lepel en dit verloopt prima. Ze heeft ook geleerd steeds grotere hoeveelheden voeding te eten, ze eet nu 150 cc vla en 75 cc gemalen voeding (mix) of pap. Tijdens de sessies met de mix is ze meer gespannen. Het beeld is vaak dat ze een wit gezichtje krijgt en stiller wordt op het einde. Daarom wordt de hoeveelheid in kleine stapjes opgebouwd om braken te voorkomen. Eerder braakte ze al op hoeveelheden van 50 cc en braken vergroot bij Reiny het gevoel te falen. Haar negatieve ervaringen met veelvuldig braken in het verleden, maakten de angst die er ontstond als er eten aangeboden werd, zo groot dat zij daadwerkelijk ook ging braken of weigerde meer dan 3 lepels voeding te eten. Ze is nu bijzonder trots dat ze al zo goed kan eten en is daar sociaal goed voor te belonen. In de groep wil ze steeds de beste zijn wat in het voordeel van de behandeling gebruikt kan worden. De behandeling is er nu op gericht de maximale hoeveelheid voeding te bepalen die ze lichamelijk aankan. Mogelijk blijkt dit ook afhankelijk van de soort voeding (vla, mix of pap). Gestart wordt ook met rechtopzittend op schoot te eten en later zittend op een stoel. Thuis eet ze nog nauwelijks oraal. Dit roept mogelijk nog teveel spanning bij haar op. Het leerproces op cognitief gebied verloopt voorspoedig. Ze heeft zelfs een voorsprong opge-

bouwd ten aanzien van haar klasgenootjes op de Maartenschool.

In december eet ze 1 sessie (vla) zelf en wordt de hoeveelheid mix en pap opgehoogd. Dit gaat goed en hierdoor kan de hoeveelheid sondevoeding weer verminderd worden, geweldig! In de kerstvakantie gaat het eten thuis erg moeizaam. Wat ze niet opeet wordt aangevuld met sondevoeding. De vergoeding van de therapie loopt tot eind december. Daniël vraagt verlenging aan welke we krijgen tot eind maart.

2001

Na de kerstvakantie gaat Reiny treuzelen met de sessies en probeert zichzelf graag af te leiden. Er wordt afgesproken dat ze niet langer dan 15 minuten over een sessie mag doen en er wordt een beloningssysteem ingevoerd. Hier is ze erg gevoelig voor!

In februari worden er op De Winckelsteegh opnames gemaakt voor het tv-programma Gezondheidsplein van de Avro. Theo en mij wordt ook een interview afgenomen. De insteek is het hebben van een kind met ernstige eetproblemen maar zonder ontwikkelingsachterstand. Waar kun je jouw kind dan plaatsen voor eettherapie? Een serieus probleem dat meer aandacht behoeft. Je krijgt slechts enkele minuten om je verhaal te doen, dat is wel jammer. Van Reiny worden tijdens een eetsessie ook opnames gemaakt. Enkele weken later wordt het uitgezonden. Erg spannend en we zien op tv een etende dochter wat ons ontroert. Voor Reiny vinden wij het jammer dat hierover weinig reacties uit onze omgeving komen, je bent immers niet iedere week op tv te zien en het had voor haar een extra stimulans kunnen zijn.

In maart draaien Theo en ik een week mee op 'Knabbel', dit ter voorbereiding op het eten geven thuis. Het zijn zware dagen en ik voel me griepig. Waarschijnlijk komen alle spanningen er nu uit. Thuis verloopt het eten geven moeizamer dan op de afdeling, de moed zakt je dan soms weer in de schoenen. Maar geleidelijk aan went Reiny aan het idee dat het thuis net zo hoort te gaan als op Knabbel en Bubbels en gaat het de goede kant op. De mix kost haar de meeste moeite, ieder piepklein brokje is een obstakel. Ze blijft het eten zien als een taak.

*Als haar zusje
Nina jarig is
eet Reiny een
stukje stokbrood
met eiersalade,
echt ongelooflijk!
Ook speelt ze
thuis met de
poppen die dan
eten krijgen met
spuit en slang...
je krijgt een brok
in je keel als je
dit ziet.*

Daniël vraagt bij de zorgverzekeraar opnieuw verlenging aan, deze krijgen we tot eind mei, wel met de mededeling dat dit echt de laatste verlenging zal zijn!!

Op 31 mei is haar laatste dag op De Winkelsteegh! Dit is een hele speciale dag voor ons allemaal. Over het eetgedrag worden er een aantal afspraken gemaakt om de puntjes op de 'i' te zetten en we hebben nog een afscheidsfeestje in het vooruitzicht. Reiny gaat de maand juni naar de Maartenschool om het schooljaar mee af te ronden en daar kijkt ze erg naar uit. In haar klas wordt ze opgenomen alsof ze niet is weggeweest, dit is echt hartverwarmend.

Einde van deze maand neemt ze hier afscheid want na de zomervakantie zal ze naar het regulier onderwijs gaan bij ons in het dorp. Ze krijgt in haar klas een mooi afscheidsfeest en het kost ons allebei een paar traantjes. Ze heeft er zulke fijne jaren gehad met haar klasgenootjes, juffen en therapeuten. En alle gezellige activiteiten die er worden georganiseerd voor de kinderen, we zullen het allemaal missen! Ook gaan we afscheid

nemen op De Winkelsteegh. Het wordt een onvergetelijke dag. De sonde gaat er definitief uit!! Ze vindt het reuze spannend, onze dappere meid haalt de sonde er zelf uit en krijgt van ons natuurlijk een groot applaus! Daarna is er een gezellig feestje met limonade, gebak en cadeautjes. Bijna het hele eetteam is erbij en zij waren allemaal geweldig, petje af!! Wat wij ook niet zullen vergeten en waar we erg dankbaar voor zijn is het enthousiasme en de bevolgenheid van Daniël, dit heeft ons er doorheen geslept. Dankjewel!!

2006

Reiny zit nu in groep 8. Ze heeft het prima naar haar zin en kan de leerstof goed aan. In de ochtend en middag drinkt ze op school een pakje nutridrink. Brood eten gaat redelijk, de warme maaltijd blijft haar erg veel moeite kosten. Afsproken is met de diëtiste dat wanneer ze te weinig eet van de warme maaltijd, ze 's avonds nog een bakje vla moet eten. Hoe je het ook wendt of keert, het blijft een grote zorg. Maar vergeleken met de zorgen die we gehad hebben, kun je er vrede mee hebben.

Graag wil ik nog een woord van dank uitspreken naar de vereniging. Wij zijn lid vanaf de oprichting en hebben grote bewondering voor al degenen die hiervoor veel werk verzetten. De contactdagen zijn erg waardevol geweest, zowel het informatieve gedeelte als het lotgenotencontact. Wanneer ik dan de vaak schrijnende verhalen hoor of Reiny's verhaal vertel, grijpt me dit weer erg aan. Zoals in de volksmond gezegd wordt: het gaat je niet in de koude kleren zitten! We zullen nog wel eens op contactdagen aanwezig zijn, maar gaan proberen om het eetverhaal van Reiny, voor zover mogelijk, af te sluiten...

Beste Vereniging Nee-eten!, heel hartelijk bedankt voor jullie enorme inzet en wij wensen iedereen alle goeds toe voor de toekomst. Ook alle ouders en hun 'nee-etende' kinderen, heel veel sterkte en succes gewenst!! **Nu volgt nog een stukje tekst dat Reiny zelf geschreven heeft.**

Met vriendelijke groet, Carla van den Elzen

*Het afscheidsfeestje op De Winkelsteegh,
v.l.n.r. zusje Nina, Daniël en Reiny.*





*Alle kinderen die
nog moeten leren
eten en drinken
wens ik heel veel
succes toe!!*

Van toen ik nog een baby was kan ik mij niets meer herinneren van de sondevoeding. Maar toen ik op de St. Maartenskliniek op de peuter-revalidatie zat wel, toen had ik een pegsonde. Daar zat dan een gaasje omheen en daar zaten af en toe korstjes op. Mama moest dat gaasje iedere dag vervangen en de sonde schoonmaken maar dat vond ik geen pretje hoor! Later kreeg ik een mickey-button en toen gaf ik soms zelf de voeding door het slangetje. In het begin vond ik het niet leuk, vooral als er een nieuwe button in moest! Later ging ik naar de onderbouw op de Maartenschool, daar vond ik het erg gezellig en we deden daar veel leuke dingen. Zoals iedere week zwemmen, twee keer per week gymmen en op vrijdag koken. Ook mocht ik een keer mee op kamp.

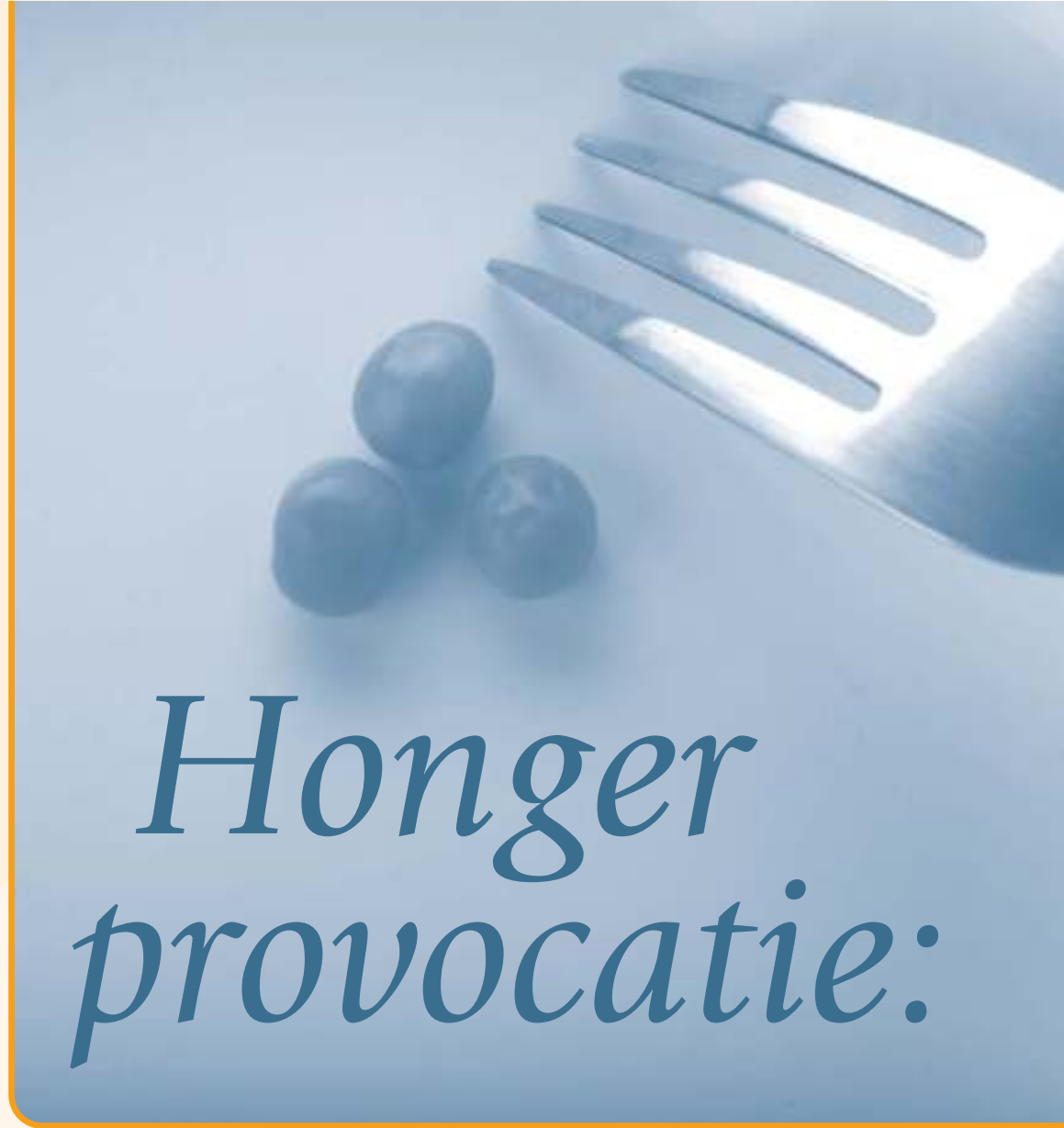
Op de Winkelsteegh vond ik het in het begin

wel spannend maar na een tijdje vond ik het wel leuk. De eerste sessie moest ik limonade drinken en wat vla eten en dan zeggen of ik het lekker vond. Het lekkerste vond ik vla. Het moeilijkste vond ik de mix. Ik heb daar een leuke tijd gehad, ik mocht ook een keer paard rijden.

Ik ben nou blij dat ik zelf kan eten want dat is ook veel gemakkelijker. Het moeilijkste vind ik het warm eten. Ik zit nu in Haps op de basis-school en daar drink ik 2 pakjes nutridrink per dag. Ik zit in groep 8 bij juffrouw Ilse en het is best leuk. Na de zomervakantie ga ik naar de brugklas Havo-VWO in Cuijk. Ik ben benieuwd hoe dat zal zijn.

Alle kinderen die nog moeten leren eten en drinken wens ik heel veel succes toe!!

Groetjes van Reiny

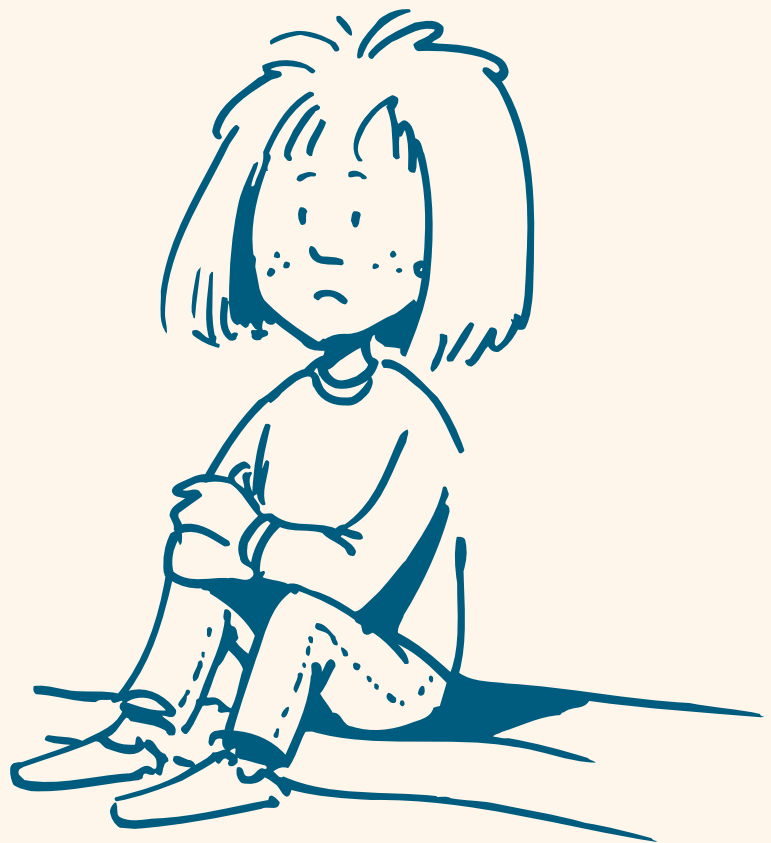


Honger provocatie:

Wanneer, wat en hoe?

Achtergrond: Voedingsproblemen komen bij kinderen vaak voor. Lichte en matige voedingproblemen komen bij 25 tot 35% van de normaal ontwikkelde kinderen voor. Ernstige voedingsproblemen treden vaker op bij kinderen met psychomotorische retardatie en chronische ziekten, oplopend tot 40 à 70%. De redenen hiervoor variëren van aangeboren functionele beperkingen in het mondgebied tot chronische aandoeningen, waarbij de voedselbehoefte groter is dan de kinderen willen of kunnen consumeren, tot voedselweigering op basis van eefobie of eetaversie. De zuigbehoefte is afgenomen, spenen en flessen worden niet geaccepteerd en voeding wordt niet of onvoldoende ingenomen.

Onvoldoende energie-inname leidt tot groeiachterstand en vertraagde ontwikkeling. Bij de behandeling van ernstige eetproblemen staat het herstel van adequate energie-inname dan ook voorop. Tegenwoordig wordt dit meestal bereikt door langdurige toediening van sondevoeding, in het ziekenhuis of thuis. Deze vorm van voedingsinterventie moet vaak maanden of zelfs jaren worden voortgezet, aanvankelijk meestal



door middel van een nasogastrische sonde, bij persistenten van de klachten vaak via een chirurgisch of endoscopisch geplaatste gastrostomiesonde (PEG). Een van de nadelen van sondevoeding is vertraging in de functionele rijping van de mond en het maag-darmkanaal. Dit wordt veroorzaakt door het ontbreken van de stimulerende prikkels die door het eten worden opgewekt. Het gevolg is dat het kind afhankelijk blijft van sondevoeding, ondanks dat er medisch gezien eigenlijk geen indicatie meer is. Deze vicieuze cirkel is zeer moeilijk te doorbreken. De meeste voedingsstoornissen ontstaan als gevolg van lichamelijke problemen, maar resulteren in langdurige gedragsproblemen met voedselweigering. Deze problemen leiden tot frequente bezoeken aan en langdurige begeleiding van wisselende combinaties van diëtisten, logopedisten, ergotherapeuten, huisartsen, consultatiebureauartsen, kinderartsen en psychologen. Als deze interventies niet succesvol zijn, kunnen de zuigelingen en peuters in aanmerking komen voor klinische hongerprovocatie. Hongerprovocatie wordt vaak als een laatste kans gezien om een kind weer aan het eten en drinken te krijgen.

Wat is hongerprovocatie?

Klinische hongerprovocatie is een hulpmiddel bij de overgang van langdurige sondevoeding naar orale voeding. Via de sonde wordt geleidelijk minder voeding gegeven en tegelijkertijd wordt via de mond ander voedsel aangeboden. Op deze manier wordt de hongerprikkel opgewekt. Uiteraard mag er geen medische indicatie meer bestaan voor de sondevoeding. Verder moet duidelijk zijn dat het kind geen afwijkingen meer heeft die veilig drinken en eten niet onmogelijk zouden kunnen maken. Zorgvuldige selectie, goede voorbereiding, deskundige uitvoering en intensieve begeleiding zijn absolute voorwaarden bij het behandelplan. Verder moet ook bij ouders en verzorgers consensus zijn over het behandelprincipe en de uitvoering ervan. Hongerprovocatie vindt uitsluitend klinisch plaats.

HET STAPPENPLAN:

De hongerprovocatie verloopt volgens een vast patroon. Elke stap duurt in principe twee dagen, maar sommige kinderen hebben meerdere dagen nodig voor bepaalde stappen.

Stap 1:

Bij de opname maken ouders en hun kind contact met alle betrokken disciplines (kinderarts, kinderverpleegkundige, kindergastro-enteroloog (gespecialiseerd in maag-darm-leverziekten), kinderpsycholoog, kindardiëtist, logopedist, pedagogisch medewerker). Er wordt uitgelegd wie welke verantwoordelijkheden heeft en hoe de oudercontacten zullen plaats vinden. Maaltijdschema, minimale vochtinname en dagprogramma worden bepaald en besproken. Bij deze eerste stap wordt de hoeveelheid sondevoeding gehalveerd. Toediening van de voeding gebeurt door de verpleegkundige. In dit stadium zijn ouders niet aanwezig bij het geven van de voeding. Zo wordt het kind niet afgeleid en brengt het de negatieve ervaringen van de eerste dagen niet met de ouders in verband.

Stap 2:

In deze fase wordt eerst voeding via een fles of lepel aangeboden. Wat het kind niet eet, wordt toegediend via de sonde. Het aanbieden duurt maximaal 15 minuten. Ter afsluiting ervan volgt een liedje of verhaaltje.

Stap 3:

Ook hierbij wordt eerst voeding via een fles of lepel aangeboden, maar de gemiste voeding wordt niet meteen per sonde terug gegeven. Pas aan het eind van de dag wordt berekend hoeveel voeding het kind die dag heeft gemist. Deze hoeveelheid wordt 's nachts toegediend via sonde, indien mogelijk in één portie.

Stap 4:

Het aanbieden van de voeding verloopt zoals de vorige dagen. De gemiste voeding wordt nu echter niet meer gegeven. Wel wordt vastgelegd hoeveel vocht het kind minimaal nodig heeft. Wordt deze hoeveelheid niet gehaald, dan wordt 's nachts via de sonde water toegediend. Op het moment dat het kind voldoende zelf is gaan eten, kan een ouder aanwezig zijn bij de voeding, eerst uitsluitend als toeschouwer.

Stap 5:

Als stap 4 goed is verlopen, worden de ouders ingeschakeld bij het geven van de voeding, de eerste keren in aanwezigheid van de verpleegkundige.

Stap 6:

Als stap 5 goed is verlopen, gaat het kind een dag met proefverlof. Verpleegkundige en dienstdoende arts blijven bereikbaar voor adviezen en beantwoording van vragen.

Stap 7:

Als het proefverlof goed is verlopen, mag het kind weer naar huis. Verdere poliklinische begeleiding wordt afgesproken.

Wat gebeurt er tijdens hongerprovocatie?

Een belangrijk aandachtspunt is de kans op het ontstaan van hypoglykemie (te lage suikergehalte in het bloed). De kans hierop neemt toe naarmate de voedselinname sterk wordt vermindert. Om het risico van onopgemerkte te lage bloedsuikergehalten zo klein mogelijk te houden, is het dan ook van belang dat hongerprovocatie uitsluitend in het ziekenhuis wordt uitgevoerd. In het ziekenhuis wordt nauwkeurig op het kind gelet en bij eventuele problemen wordt aanvullend onderzoek ingezet. Dagelijks wordt de urine gecontroleerd om te zien hoe het lichaam

op de beperkte hoeveelheid voeding en vocht reageert. Om negatieve prikkels zoveel mogelijk te vermijden, wordt tijdens de hongerprovocatie alleen bloedonderzoek verricht als de conditie van het kind hierom vraagt.

Er zijn ook andere effecten te verwachten. Het kind dan zich hangerig, lusteloos en apatisch voelen, het kan extra aanhankelijk worden of zich juist wat meer afsluiten van de omgeving. Als onderdeel van deze intensieve behandeling is dit onvermijdelijk; het is een periode waar het kind en de ouders doorheen moeten, omdat dit juist de prikkel tot hongergevoelens en eten zal opwekken.

Multidisciplinaire aanpak:

Belangrijk is de multidisciplinaire aanpak. In het vaste team zijn vertegenwoordigd: vaste kinderverpleegkundigen, kinderarts of kindergastro-enteroloog, logopedist, diëtist, (kinder)psycholoog en pedagogische medewerker. Dagelijks vinden teambesprekingen en ook gesprekken met de ouders plaats.

Hierbij ligt de begeleiding tijdens de opname in hoge mate bij de kinderverpleegkundigen. Zij vormen een team van eerstverantwoordelijke verpleegkundigen, die gedurende de hele opname zorgdragen voor de uitvoering van het behandelplan en de begeleiding van de ouders. Intensieve begeleiding is noodzakelijk.

Na een geslaagde hongerprovocatie is de implementatie van het nieuw verworven eetgedrag in de thuissituatie noodzakelijk. Hiervoor is in het begin nog intensief contact tussen de ouders en de behandelaars nodig. Dit gebeurt meestal telefonisch en deels ook poliklinisch.

Ervaringen:

Tot nu toe is er geen wetenschappelijke onderbouwing voorhanden. Deze behandelvorm is gebaseerd op ervaringen van de kinderarts Erik Wauters uit het WKZ in Utrecht, die rond 50 patiënten op deze manier met succes heeft behandeld. Inmiddels wordt deze klinische hongerprovocatie ook in enkele andere centra in Nederland toegepast.

In het VUmc in Amsterdam hebben wij inmiddels tien hongerprovocaties uitgevoerd, waarvan acht over lange termijn succesvol.

Toekomst:

Hongerprovocatie is een vrij nieuw, ingrijpend, maar zeer succesvol instrument voor de behandeling van voedselweigerings bij jonge kinderen. Voor de benodigde wetenschappelijke onderbouwing en ook voor grotere herkenning van deze behandelmethodes zijn wij in het VUmc een onderzoek naar de effectiviteit van hongerprovocatie gestart. Om het effect van hongerprovocatie te kunnen beoordelen, worden de aan het onderzoek deelnemende kinderen in twee groepen verdeeld. De groepen verschillen alleen in de volgorde waarin de twee vormen van behandeling worden aangeboden.

In aanmerking komen jonge kinderen met pathologische voedselweigerings (6 maanden tot 2 jaar oud). De kinderen in groep 1 worden direct opgenomen voor klinische hongerprovocatie. De kinderen in groep 2 krijgen in eerste instantie gedurende 4 weken de meer gebruikelijke intensieve poliklinische begeleiding, gericht op het afwennen van de sondevoeding. In deze periode wordt het kind tenminste wekelijks gezien door kinderarts of kindergastro-enteroloog, logopedist en kinderpsycholoog en afhankelijk van de behoefte ook door de diëtist.

Als bij de beoordeling na 4 weken wordt geconcludeerd dat het gevolgde programma onvoldoende effectief is geweest, wordt het kind in het andere behandelprotocol opgenomen.

Op deze manier hopen wij nog meer kinderen met voedselweigerings te kunnen helpen om op redelijk korte termijn weer zelfstandig en met plezier te kunnen eten.

Contact:

Indien u hierover meer wilt weten of indien u denkt dat uw kind hiervoor in aanmerking zou kunnen komen, kunt u direct contact met ons opnemen :

- Dr. Angelika Kindermann
(kindergastro-enterologie AMC;
tel.: 020-5669111 of
- Caroline Hartdorff of Frank Kneepkens
(kindergastro-enterologie VUmc;
tel. 020-4444444).

*Angelika Kindermann, Kinderarts en kindergastro-enteroloog.
Emma Kinderziekenhuis AMC
Meibergdreef 9, 1100 DD Amsterdam.*





De bakerzak

een hulp bij sondevoeding

De bakerzak is in eerste instantie ontstaan om een oplossing te kunnen bieden aan baby's (en hun ouders) die onrustig slapen. Tot de bakerzak ontstond was er alleen het principe van inbakeren beschikbaar om deze onrustige baby's ondersteuning te bieden bij

het slapen. De verschillen tussen de bakerzak en het inbakeren zijn groot; niet strak, niet warm en veel simpeler in het gebruik. Al snel kregen wij vragen van ouders of de bakerzak ook geschikt zou zijn voor baby's die met een neussonde slapen. Dit hebben we bij verschillende baby's uitgetoetst en de bakerzak bleek al

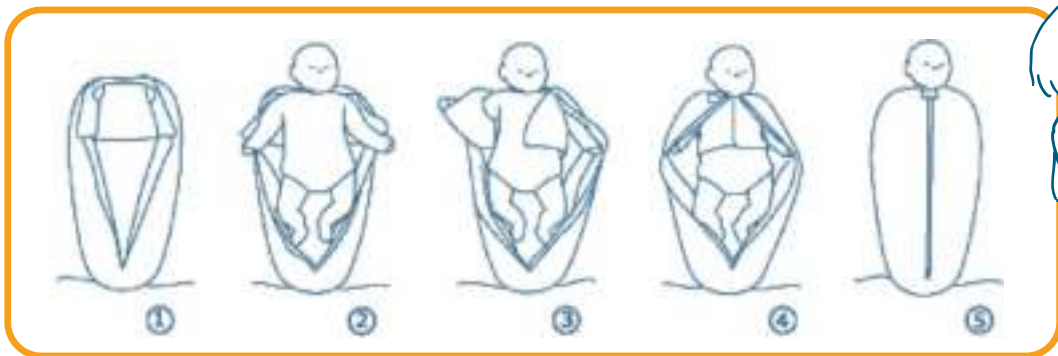
snel een probaat middel om de baby tijdens het slapen te weerhouden van het uittrekken van de sonde.

Ervaringsverhaal:

"Hieronder een foto van onze bijna 9 maanden oude dondersteen in zijn bakerzak. Wij zijn heel blij met deze oplossing. Thijs is geboren met een congenitale hernia diafragmatica en heeft de eerste 2 mnd in het ziekenhuis gelegen, hierdoor was hij bij thuiskomst erg geprikkeld en sliep



Thijs



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

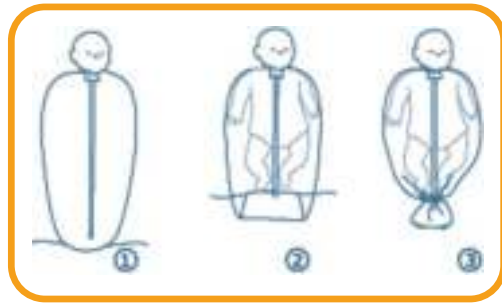
Telefoon
 Lotgenotencontact:
026-3890283

weinig. Daarnaast is het zo dat Thijs ook nog sondevoeding krijgt via een neussonde, als hij met zijn armpjes los ligt wordt deze 's nachts tijdens het slapen er nog wel eens uitgetrokken / gewreven. We wisten dus niet goed wat we het beste konden doen totdat we op internet de site van de bakerzak tegen kwamen. We hebben hem nu sinds 3 weken en wat een uitkomst, Thijs slaapt er heerlijk in en is er al helemaal aan gewend. Als hij wakker is en je doet de dekens van hem af dan ligt hij het liefst heerlijk met zijn benen in de lucht en ook met de bakerzak is dit mogelijk, perfect!!!!"

Hoe werkt de bakerzak?

De bakerzak is een "slaapzakje zonder armsgaten", met daarin een hesje genaaid zodat het goed op z'n plaats blijft zitten. Het hesje wordt aangetrokken en gesloten met klittenband. Vervolgens gaat de "buitenzak" over de armpjes heen en wordt gesloten met een rits. De onderzijde kan net onder de voetjes bij elkaar gebonden worden zodat het ideale coconnetje ontstaat. De armen kunnen niet meer bij het gezichtje komen, niet expres, maar ook niet per ongeluk. Hierdoor is de kans dat de sonde uit de neus getrokken wordt vele malen kleiner en hoeft deze niet steeds weer opnieuw ingebracht te worden. **Zie bovenstaande tekeningen.** Er is bewust gekozen voor meer ruimte voor de baby dan bij het inbakeren. Want; moet het alle-

maal wel zo strak om effectief te zijn? Nee dus, is nu gebleken na gebruik van de bakerzak door ruim 5000 baby's. Door de baby beperking van de ruimte om hem heen te bieden, voelt hij zich al bij voorbaat meer geborgen en wordt hierdoor rustiger. Verder worden de armen net genoeg beperkt om ver uitslaande armen te voorkomen waardoor de baby vaak wakker wordt. Deze (onwillekeurige) bewegingen zijn reflexen en zijn van groot belang. Het zorgt er immers voor dat de baby een ontwikkeling doormaakt naar het gericht grijpen. Deze reflexen helemaal voorkomen is dus niet wenselijk.



***Inkorten voeteneinde:** Pas de bakerzak aan de lengte van uw baby aan door de onderzijde van de bakerzak net onder de voetjes bij elkaar te binden. Op die manier ontstaat het perfecte coconnetje dat zorgt voor het meest optimale gevoel van geborgenheid, verder zorgt het ervoor dat het omrollen naar de buik bemoeilijkt wordt. Het advies is het voeteneinde altijd bij elkaar te binden totdat de baby in de bakerzak ook terug kan rollen naar de rug.*

Het bestuur:

- **Voorzitter**
Agnes Ton
Tel. 026-3890282
- **Penningmeester**
Herman van de Pavert
- **Algemeen bestuurslid**
Ben Jacobs van den Hof
Marianne van Leeuwen
Astrid Malais - Ardon

Redactie van het Nieuwsblad:

- **Redactie**
Marjan Heinen
Anneke Dijkstra
Agnes Ton
- **Vormgeving & Realisatie:**
www.artpro6.nl



Postadres
 Redactie Nieuwsblad:
VOKCVS/NEE-ETEN
 T.a.v. Marjan Heinen
 Postbus 84144
 2508 AC Den Haag



Voor alle informatie over de bakerzak, ervaringsverhalen van ouders en manieren van aanschaffen, kunt u kijken op de website: www.bakerzak.nl, of u kunt bellen: 071 5136096.

E-mail
 redactie@nee-eten.nl



Postadres:

Nee-eten!

Postbus 84144

2508 AC Den Haag

info@nee-eten.nl

www.nee-eten.nl

Telefoon

Lotgenotencontact:

026-3890283