



- *Kauwen*
- *'Eigen verhalen':
Fleur en Victor & Stijn*
- *Zorgen om zorg 2*
- *Eetbehandeling St. Maartenskliniek*



Sorgente

Thuis in voeding

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

Wij noemen dit Voedingszorg



Berry Akkermans,
voedingsverpleegkundige



Andrea van der Ploeg,
voedingsverpleegkundige

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

Sorgente levert voedingszorg op het gebied van:

- **Drinkvoeding**
- **Sondevoeding**
- **Diëtproducten (glutenvrije en eiwitarme producten)**
- **Kindervoeding (diëetzuigelingenvoeding)**
- **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.

VOOR CONTINUÏTEIT

IN VOEDINGSZORG THUIS

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 DE REDACTIE ————— 4
- DE PEN ALS LOTGENOOT 2007 ————— 5
Hoe beïnvloedt uw ziekte uw leven?
- LANDELIJKE CONTACTDAG 7 OKTOBER ————— 6
- HET VERHAAL VAN FLEUR LABLANS ————— 8
Nog niet klaar voor eten?
- KAUWEN ————— 11
- ZORGEN OM ZORG (2) ————— 16
- HET VERHAAL VAN STIJN EN VICTOR ————— 17
- PREVENTIE VAN VOEDSELWEIGERING ————— 20
bij kinderen van 0-1 jaar
- EETBEHANDELING BIJ DE SINT MAARTENSKLINIEK ————— 23
Als je kind niet eet



Nieuws van de redactie

Beste leden, donateurs en andere belangstellenden,

Het is in 2007 alweer tien jaar geleden dat de vereniging Nee-eten! het levenslicht zag. In de eerste jaren werd de volledige naam nog gevoerd: Vereniging van Ouders van Kinderen met Sondevoeding en Voedselweigering. Een mond vol. Inmiddels hebben veel ouders de weg naar de vereniging gevonden. Voor adviezen en tips, voor informatie, maar vooral voor een stukje begrip. Via het lotgenotencontact, de contactdagen en tegenwoordig ook het lotgenotenforum.

Wat het betekent om een niet-etend kind te hebben, is iets wat alleen gedeeld kan worden met ouders in een zelfde situatie.



Tijd reserveren...

In 2007 vinden er behalve de contactdagen op 31 maart en in november, nog een aantal activiteiten plaats ter gelegenheid van het tienjarig bestaan. Dat is een symposium gericht op professionals en een dag speciaal voor de leden, vergelijkbaar met de leden-dag die vijf jaar geleden in het Openlucht Museum plaats vond. De locatie van de leden-dag is nog niet bekend, maar u wordt op de hoogte gehouden.

In deze uitgave van het nieuwsblad vind u eigen verhalen, van Fleur en van de tweeling Stijn en Victor. Er is een verslag van het tweede onderzoek van studenten, een stuk van de Sint Maartenskliniek en een verslag van de contactdag op 7 oktober. Ook kunt u lezen over het leren kauwen, een belangrijke stap in de eetontwikkeling.

*Veel goeds toegewenst in
het komende jaar!*

Marjan Heinen
Redactie Nee-eten!

SCHRIJF UW ERVARINGEN OP EN DEEL UW VERHAAL MET ANDEREN

De pen als Lotgenoot 2007

Hoe beïnvloedt uw ziekte uw leven? De meeste mensen denken er niet over na hoe het is om ziek of gehandicapt te zijn. Totdat het uzelf overkomt, uw leven staat ineens op z'n kop en de toekomst wordt onzeker.

In veel gevallen kost het veel moeite dit alles te verwerken of te accepteren. U moet stap voor stap leren omgaan met de beperkingen die de ziekte of handicap met zich meebrengen. Beperkingen die gevolgen kunnen hebben voor werk, studie, relaties of sociale omgeving. In dit verwerkingsproces kan het heel waardevol zijn om uw verhaal op te schrijven, om alles van u af te schrijven, om het een plaats te geven in uw leven en ook om begrip te krijgen vanuit uw omgeving.

Voor het Fonds PGO reden genoeg om de schrijfwedstrijd 'De Pen als Lotgenoot' te organiseren. Hiermee wil het fonds mensen met een ziekte, aandoening of handicap stimuleren om hun verhaal op te schrijven. Deze ervaringsverhalen zijn niet alleen heel waardevol voor de persoon zelf, maar het verhaal kan ook steun betekenen voor lotgenoten.

Schrijven helpt! Doe dus mee en schrijf uw ervaringen op over het leven met een ziekte, aandoening of handicap. Het helpt uzelf, en u helpt er lotgenoten mee!

Waarover kunt u schrijven?

U schrijft over uw eigen ervaringen met een ziekte, aandoening of handicap of over uw ervaringen met een zieke in uw omgeving. Bijvoorbeeld:

- Wat ging er door u heen toen u die slechte diagnose te horen kreeg?
- Hoe reageren mensen in uw omgeving op uw ziekte of handicap?
- Hoe is het om de wereld vanuit een rolstoel te beleven?
- Wat doe je als je kind aldoor maar pijn heeft?

Drie categorieën

Er zijn drie categorieën waar u aan kunt deelnemen:

- **In de Pen:** voor ervaringsverhalen

- **Pen Publiek:** voor columns of korte verhalen die reeds eerder zijn gepubliceerd
- **Pen op Internet:** voor internetpagina's met ervaringsverhalen

Bij de categorie In de Pen zijn er drie prijzen beschikbaar: € 2.500,- voor de 1e prijs, € 1.000,- voor de 2e prijs. Daarnaast is er in deze categorie nog een aparte prijs van € 1.000,- beschikbaar voor jeugd (tot 18 jaar). Bij de overige 2 categorieën zijn prijzen van € 1.000,- te winnen voor de beste column en € 1.000,- voor de beste website.

Alle inzendingen worden beoordeeld door een deskundige jury. Deze bestaat uit mensen met een ziekte of handicap en mensen uit de wereld van de gezondheidszorg, de media en de literatuur.

Meer weten of mee doen?

Vraag dan zo gauw mogelijk het informatiepakket aan. Deze bestaat uit een informatiekrant en een inschrijfformulier. In de informatiekrant staat alles over de deelnamevoorwaarden en de jurering.

Schrijf: 'De pen als lotgenoot',
p/a Postbus 9219 6800 HZ Arnhem

Bel: (026) 383 0442

Mail: info@penalslotgenoot.nl

Kijk op: www.penalslotgenoot.nl

Inzending is mogelijk tot 31 mei 2007. De prijsuitreiking vindt plaats in november 2007.

Landelijke contactdag in oktober

Op deze contactdag, maar ook informatiedag, mochten we Marion Christiaans-Obbink ontvangen. Zij gaf een lezing met als titel: "Je eigen angst voorbij". Deze dag was vooral gericht op de beleving door ouders van het eetprobleem, maar ook op hoe kinderen het eetprobleem ervaren.

Marion kent de eetproblematiek van nabij. Zij heeft jarenlang gewerkt op het behandelcentrum Knabbel (Winckelsteegh te Nijmegen) als psychologe/behandelaar. Daarna ging zij verder in het St. Franciscus te Rotterdam. Daar heeft ze ook meer probleemkinderen gezien op het gebied van eten en voeding.

Blijvende angst is ondermijnend

Het beeld wat werd geschetst bij het thema: "Je eigen angst voorbij", is de branding. De zee achter de branding ziet er rustig uit, maar je moet wel eerst door de branding heen! Dit geldt ook voor angst. Angst is niet constructief; het kost namelijk veel energie. Als signaal is het goed, maar blijvende angst werkt verstorend en energievretend. We kregen uitleg over verschillende soorten angst:

- **oude angst:** medisch verleden, slikindident/trauma's; hier heb je hulp bij nodig.
- **actuele angst:** komt relatief weinig voor; het zet aan tot handelen. Bijvoorbeeld bij uitdroging is het effect: nù naar het ziekenhuis. Hier wordt weinig hulp voor

gevraagd; dit is meer handelend optreden.

- **toekomstige angst:** Wat als... is hierbij de standaard zin; het is een spookbeeld. Voorbeeld: wat als mijn kind weer weigert te eten? Deze angst is ondermijnend voor ouder en kind.

Gevoel

Met zijn allen hebben we een oefening gedaan, waarbij aan de hand van stellingen je mening werd gevraagd. Kern van de oefening is: welke overtuiging wordt in woorden geuit? Dat bepaalt namelijk ook je gevoelens. Het was een zeer nuttige oefening, want iedere ouder voelde en keek naar zijn eigen antwoord; ieder zag zijn eigen overtuiging(en) en voelde het gevoel erbij. Wat duidelijk werd is dat de zienswijze die je er zo tussen neus en lippen even uitgooit, vaak de overtuigingen zijn, die een belangrijke rol spelen.

Een voorbeeld van bovenstaande oefening is de stelling: ik kan niet ziek worden, want... Je voelt hierbij al dat het stresshormoon wordt aangemaakt, want gevoelsmatig zit je klem. Als je de reactie hebt: heerlijk, drie dagen onder de wol... dan krijg je een opgeruimder gevoel (ook al voel je je ziek). Hoe je denkt bepaalt dus je gevoel!

Wat kun je met deze kennis: wat je denkt bepaalt je gevoel?

Er is een gebeurtenis, die angst veroorzaakt. Daarbij komen de reacties van de omgeving. Angst kun je heel grijpbaar maken. Denk aan de fysieke processen: verhoogde hartslag, versnelde ademhaling, transpireren. Hierop kunnen ontspanningsoefeningen worden toegepast.

Als je kijkt naar de cognitieve (denk-) processen vallen twee kenmerken op: de selectieve aandacht, maar vooral de belemmerende gedachte, het idee en/of de overtuiging. Dit laatste is het aanknopingspunt om aan te werken. Beter gezegd: dit is de branding! Door bewust stil te staan bij wat je denkt (én voelt), kun je je gevoelens beïnvloeden en angst verminderen en zelfs laten verdwijnen.

Ook zijn er motorische reacties: - een verhoogde spierspanning, trillen, hyperactief, overreageren. Daar zijn ook mogelijkheden voor om te ontspannen. Daarbij is er een verschil tussen personen: de een kan meer hebben dan de ander; de een heeft meer stresshormoon van nature dan de ander.

Kern van het voorgaande is: angst is een goede reactie als het voor even is. Een tijdelijke situatie. Wanneer angst permanent wordt is het heel sterk zelfondermijnd.

Voorbeeld van een oefening

De stelling is: kinderen met sondevoeding zijn... De antwoorden van ouders:

- kinderen met pijn (door al het braken),
- zielig; missen veel door achterliggende ziekte,
- belastend voor ouders (het raakt emoties door inbrengen sonde),
- "niet" normaal,
- verzekerd van voldoende voedingsstoffen

Keus

Vervolgens zijn we verder ingegaan op het hebben van bepaalde overtuigingen gerelateerd aan de eigen probleemsituatie. Sommige ouders voelen geen keus in hun situatie, terwijl er altijd keus is. Jouw zienswijze bepaalt ook of je therapie zoekt. De draagkracht van de ouder en de draagkracht van het kind bepalen uiteindelijk de omgang met het eten.

Wat duidelijk werd is dat wanneer een overtuiging absoluut wordt, er een probleem ontstaat. De keuze wordt niet meer gevoeld. De mate van onmacht/controle bepaalt de stressfactor. De verantwoordelijkheid op zich niet, maar het niet kunnen beïnvloeden, of beter gezegd: dat gevoel te hebben, is stressverhogend. Zo werd er ingegaan op de vraag: wat is een constructief verantwoordelijkheidsgevoel? Het werd in ieder geval glashelder dat samen aan het probleem gewerkt diende te worden: door ouder én door het kind.

Eigen ervaringen besproken

Na de pauze werd ingegaan op de eigen casuïstiek die door ouders over hun situatie werd ingebracht. Zo was er een situatie

waarbij gesproken werd of het verantwoord was een kind in het ziekenhuis op te nemen, terwijl bekend was dat het kind daar heel angstig op zou reageren (na vele ziekenhuisopnames). Het bleek dat als het angstniveau omhoogschiet, een kind niet in staat is om te leren, zoals in dit voorbeeld door de verlatingsangst. In feite wordt dan zelfs deze angst gekoppeld aan het eten. Van belang is om eerst te zorgen dat er vertrouwen en veiligheid ervaren wordt door het kind; dan pas kan behandeling starten. Het scheppen van deze randvoorwaarden is essentieel.

Een ander voorbeeld is de reflux bij een kind, wat pijn veroorzaakt. Dit zorgt ervoor dat eten niet leuk is en het kind angst opbouwt voor het volgende eet/pijnmoment.

Loslaten

Waar ook over gesproken is, is de basisovertuiging van ouders: je wilt niet dat je kind struikelt (geeft namelijk een probleem). Mag een kind zijn eigen leerervaringen opdoen? Dit betekent dus wel een stukje loslaten. Ouders investeren vaak veel in het kind bij een eetprobleem. Dat veroorzaakt een belemmering in "loslaten" en zelf leren (ofwel vertrouwen geven). Het kind mag dan namelijk fouten maken! De ouder en het kind hebben ook beiden overtuigingen! Het is belangrijk daarmee rekening te houden.

Ik kan me voorstellen dat het voor de lezer lastig is het verhaal te volgen, maar voor degenen die aanwezig waren, was het een zeer geslaagde bijeenkomst. Iedereen heeft aan den lijve ervaren wat overtuigingen doen met de eigen gevoelens. Ook zijn er casussen behandeld waarbij werd ingegaan op de zienswijze van ouders én kinderen; het inzicht in het kind (rondom angst) hielp om tot een behandelroute te komen die aanvaardbaar is voor het kind. De ouders gaf het een goed gevoel doordat de grootst mogelijke slagingskans om tot eten te komen op deze wijze zichtbaar werd. Leren eten van het kind is in onze situaties voor vele ouders vaker een levenswerk. Afsluitend werd er nog druk nagepraat en ouders vertrokken weer met een voldaan gevoel.

Agnes Ton

De draagkracht van de ouder en de draagkracht van het kind bepalen uiteindelijk de omgang met het eten.

Het verhaal van Fleur Lablans



Nog niet klaar voor eten?

Op 15 maart 2005 werd onze 2e dochter Fleur geboren na een zwangerschap van 39 weken en 6 dagen. Het was een zeer snelle bevalling zonder complicaties. Ze woog 2960 gram en was 47 cm lang. Ze had een volledige knoop in de navelstreng. Apgar-score 9/10/10, verder geen bijzonderheden.

Afbuigende groeicurve

Medio augustus 2005 werd op het consultatiebureau voorgesteld om te beginnen met een fruit-en groentehapje, omdat een afbuigende groeicurve dreigde en ze dus niet goed (meer) groeide. Ze was toen 5 maanden en had tot die tijd uitsluitend borstvoeding gehad. Ik had haar al wel eens een flesje (afgekolfde) melk aangeboden, maar dit weigerde ze resoluut. Tijdens het geven van de fruit-en groentehapjes bleek dat ze nauwelijks van een lepel wilde eten. Diverse tips van het consultatiebureau om haar meer aan het eten te krijgen lukten niet. We keken het nog een aantal weken aan en uiteindelijk werd ze op 7 oktober

2005 doorgestuurd naar een kinderarts die meteen een bezoek aan een prelogopedist adviseerde. Deze constateerde geen afwijkingen in het afhappen van een lepel.

Aangezien Fleur niet goed meer groeide werd ze op 19 oktober 2005 ter observatie voor 3 dagen opgenomen in het Bernhoven ziekenhuis in Veghel. Dit werd uiteindelijk een opname van 5,5 week. Ik bleef bij haar en voor en na de borstvoeding werd ze gewogen, ze bleek per voeding 50 – 80 ml te drinken, dit moest minimaal 140 ml per voeding zijn! De rest werd nagegeven met de fles die ze nog steeds resoluut weigerde. Verschillende spenen, behalve de haber-

mannspeen en voedingen werden uitgeprobeerd. Ook werd ze onder dwang gevoed. Dit was verschrikkelijk, ik ben hier in het begin wel bij geweest, later ging ik de gang op zodat ik voor Fleur uit zicht was. Niets hielp!

Er werd bloed, urine en ontlasting onderzocht en uit laboratoriumtest bleek ze geen koemelkallergie te hebben. Toch werd er gestart met koemelkvrije melk (Nutramigen 2 met LGG) omdat ze hiervan het minst spuugde en uiteindelijk hiervan ging groeien. Tevens werd er een slikfoto gemaakt waarop niets afwijkends te zien was. De prelogopediste kwam regelmatig in het ziekenhuis en gaf me tips en adviezen om Fleur aan het eten te krijgen. Aangezien na een aantal dagen het gewicht alleen maar afnam werd in overleg met ons besloten op 23 oktober 2005 een neus/maagsonde te plaatsen. De borstvoeding werd gestopt en de eerste dagen kolfde ik braaf af, maar dit liep al snel terug.

Fleur spuugde veel

Ik ben 2 weken continu in het ziekenhuis gebleven. Toen Ronald begin november voor een maand naar Afrika ging, ben ik de resterende 3,5 week 2 keer per dag gegaan om haar 's morgens om 10:00 uur een fruithap en 's avonds om 18:00 uur een groentehap te geven. Ze at nauwelijks van een lepel. Ook probeerde ik de verzorging van Fleur zoveel mogelijk op me te nemen.

Eerst werd het voeden "op de hand" geprobeerd maar omdat ze zoveel spuugde werd dit al snel op de pomp. Haar handen moesten hiervoor gefixeerd worden, dit omdat het gevaarlijk was als ze haar sonde eruit trok. Het fixeren betekende vastgebonden aan het bed! Dit heb ik kunnen voorkomen door zoveel mogelijk bij haar te zijn en uiteindelijk was het omdoen van sokjes om haar handen afdoende.

Ze spuugde veel, minstens dagelijks tot haar ontslag op 26 november 2005. Het voedingsschema was: om 07:00, 11:00, 15:00, 19:00 en 23:00 uur 170 ml Nutramigen. Om het natuurlijke proces zoveel mogelijk na te bootsen hebben we thuis altijd de voeding op de hand gegeven. Wat ze uitspuugde moest later ingehaald worden. Ik

zette 's nachts de wekker om Fleur de voedingen die ze gemist had na te geven.

Tijdens het geven van de voeding op de hand veranderde ze na enkele tientallen milliliters van vrolijk, levenslustig en actief in een lusteloze baby, die een ziekelijke indruk maakte, ze boerde, kokhalsde, hikte, hilde, had last van oprispingen, we zagen de melk in haar mond zitten, regelmatig spuugde ze, waarbij de melk haar neus en mond uitkwam.

Second-opinion

Ze werd op 26 november 2006 ontslagen met sondevoeding en haar voedselweigering werd gezien als een gedragsprobleem en we kregen een doorverwijzing naar het eetteam van Blixembosch in Eindhoven waar ze op 24 november 2005 voor de 1e keer werd gezien door de revalidatiearts. Het complete team met prelogopedist en orthopedagoog konden haar pas eind december 2005 zien.

Inmiddels hadden we een second-opinion aangevraagd bij de Radboud in Nijmegen, waar ze op 23 december voor het eerst werd gezien door een kindergastro-enteroloog. Deze consulteerde ook meteen een prelogopedist, die eveneens geen afwijkingen constateerde. Er werd gestart met Losec wat ze oraal niet wilde, later werd Zantac via de





sonde gegeven, beiden hadden niet het gewenste resultaat en werden gestopt.

Begin januari 2006 is er een pH-metrie meting gedaan, waarbij geen afwijkingen waren en vervolgens werd ze aangemeld voor het voedingsteam van het Radboud. Halverwege februari 2006 werd ze gezien door het voedingsteam bestaande uit een kindergastro-enteroloog, prelogopedist, kinderverpleegkundige, fysiotherapeut, kinderorthopedagoog en helaas was de diëtist ziek. De conclusie van het team was dat het automatisme om door te eten ontbrak en of we wilden nadenken over hongerprovocatie. We deelden de mening van het team aangezien Fleur door de vele sondevoeding constant een verzadigd gevoel had en ze dan ook nauwelijks vast voedsel wilde eten.

Eind februari 2006 werd Fleur ziek, ze moest veel spugen. Ik had sinds het ontslag uit het ziekenhuis de gewoonte om haar voor de sondevoeding vast voedsel aan te bieden. Ze spuugde alleen nog maar van de sondevoeding en niet van de vaste voeding, die ze overigens steeds beter ging eten. We hadden het idee dat ze het hongergevoel ervaren had en merkte hoe lekker eten kan zijn. Ook ging ze zich steeds beter voelen. Ze at steeds beter en op 28 februari 2006 hebben we zelf de sonde eruit gehaald. Na een week heb ik de behandelend artsen gebeld met het goede nieuws dat ze at. Deze waren blij

verrast en willen haar nog eenmaal zien om het dossier te sluiten. Voorlopig blijf ik haar regelmatig wegen bij het consultatie-bureau.

Uiteindelijk heeft Fleur ruim 4 maanden sondevoeding gehad, een periode van veel ziekenhuis bezoeken aangezien ze regelmatig haar sonde eruit trok. Waarom Fleur weigerde te/stopte met eten zullen we nooit weten. Ook niet wat geholpen heeft om haar weer aan het eten te krijgen. De crèmes, korrels, zalfjes die ze uit het alternatieve circuit kreeg, onze vasthoudendheid qua aanbieden van vast voedsel, misschien was ze er gewoon nog niet klaar voor.

Ze groeit goed en het is elke dag genieten dat ze eet!

Met vriendelijke groet,
Ronald Lablans & Annet den Dekker
Orgellaan 73, 5402 PE UDEN.



Al eerder heeft er een verhaal van mijn dochter Marije (met Down Syndroom) in dit blad gestaan. Haar voorgeschiedenis is dat zij vanaf haar geboorte tot ongeveer de leeftijd van 2 jaar en 9 maanden sondevoeding heeft gehad. Achterliggende problemen: een darmafsluiting, hartproblemen en een reflux. Al met al genoeg negatieve ervaringen met daardoor een niet normaal verloopende eetontwikkeling. Via een behandeling bij De Winckelsteegh kwamen we eerst tot de fase van oraal door ons gegeven vloeibaar eten. Op de leeftijd van 8 jaar is met behulp van ambulante behandeling de fase gekomen dat ze zelf de lepel vasthoudt en zelfstandig eet. Marije heeft al die tijd geen honger en/of dorstgevoel getoond; dat betekent dat ze tot op heden begeleiding nodig heeft bij het komen tot en het nuttigen van eten.

Drinken kan ze ook niet. Vanaf haar 8ste levensjaar is zij via een rietje gaan drinken. Uit een beker drinken lukt nog steeds niet.



Kauwen

Ik kan niet kauwen...

Op een dag begin 2005 zaten we aan tafel voor de lunch. Marije gaf aan een broodje klaar te willen maken en dat te willen eten. Wie zijn wij om dat te weigeren, dus zelf haar broodje met boter besmeerd en jam erop. Samen het broodje dubbel gevouwen en ze stak het in haar mond. Ze likte en proefde eraan en keek toen heel verdrietig. Ze legde haar broodje neer en zei: ik kan niet kauwen. Haar blik sprak boekdelen. De pap, die toch al nooit favoriet was, kwam zogezegd haar neus uit en ze zou zo graag



De functionaliteit van de mond en keel was in orde.

Ze slikte keurig netjes, alleen... gebruikte ze haar mondholte niet. Het ging hap, slik naar binnen!

nooit ervaring met kauwen gehad, dus was het de vraag wat ze in de praktijk zou willen doen.

Tijdens een eerste sessie met de logopediste van het slikteam, probeerde ze uit wat Marije zou willen of kunnen oefenen. De motivatie van Marije werd snel duidelijk: Marije zag een klein stukje liga naar haar toe komen en weerde gewoontetrouw dit 'enge' af. Terwijl ze dit deed, keek ze naar haar handen... en keek vervolgens haar moeder aan en zei: hou vast!

Zo zat ze klaar om te proberen een klein stukje 'stevig, maar snel wegsmeltend' voedsel in haar mond te houden, zónder het meteen door te slikken. Wij waren heel blij te horen dat de insteek werd om met Marije verder te gaan, maar er bestaat echter geen therapie voor.

Proefkonijn

Op dat moment speelde het al dat er overleg gaande was tussen het Radboud en De Winckelsteegh om eens heel basaal te onderzoeken of er een mogelijkheid is om een soort van kauwtherapie te ontwikkelen, in een samenwerkingsrelatie tussen logopedie en gedragswetenschap. Voorgesteld werd om Marije daar als voorloper, als 'proefkonijn' te gebruiken in dat traject. Wij waren daar zeer gelukkig mee, omdat hiermee de kans van slagen alleen maar werd vergroot. Zo gezegd, zo gedaan. Een studente kwam erbij en kreeg Marije als casus voor de ontwikkeling van een kauwtherapie. Zowel

net zoals ons brood willen eten. Het probleem gaf ze zelf goed aan.

Dit bracht mij tot de stap op zoek te gaan naar een plek waar ze zou kunnen leren kauwen. In feite was ik daar al langer mee bezig, maar nu werd het voor ons meer acuut. Via de kinderarts zijn we verwezen naar het slikteam van het Radboudziekenhuis te Nijmegen. Doel daarvan was om uit te zoeken of er problemen waren in de mond en keel. Wat bleek: de functionaliteit van de mond en keel was in orde. Ze slikte keurig netjes, alleen... gebruikte ze haar mondholte niet. Het ging hap, slik naar binnen! Maar alles wees erop dat ze het in principe gewoon zou moeten kunnen. Haar voorgeschiedenis is beladen en ze heeft

vanuit het Radboud (logopedie) als vanuit De Winckelsteegh (gedragwetenschap) werd gevolgd hoe Marije reageerde in verschillende situaties, op zoek naar een passende benadering voor haar.

Vanaf november vorig jaar zijn we daar actief mee bezig geweest. In eerste instantie werd gezocht naar wat voor haar de juiste prikkels waren. Zo werd gestart met de Nibbitstokjes, met het idee dat ze dat zou horen kraken (een ander zintuig), waardoor ze meer sensaties zou ervaren. Marijes reactie was negatief: ze liep rood aan, kokhalsde en raakte in paniek: het stokje zoog zich namelijk even vast aan haar tong! Snel het weggenomen en drinken gegeven, waarop dit afzakte. Ook werd in de eerste proefbijeenkomsten gezocht naar de hoeveelheid stappen van het eetproces die Marije in 1 sessie kon verwerken. Zo werden in het begin meer zaken door de deskundigen uitgeprobeerd.

Eén conclusie kwam in ieder geval snel naar voren: Marije was overgevoelig in de mond. Daarom was het belangrijk om te starten met 'zachte' dingen. (Voor kinderen met ondergevoeligheid is het juist goed te beginnen met 'harde' dingen, zoals krackers, etc.)

Angst overwinnen

Na het nodige overleg, werd besloten te starten met Marije te leren voedsel in de mond te accepteren en te leren om het vast te houden in de mondholte (zonder het meteen door te slikken). Het werd opgebouwd van 1 seconde naar een langere tijd. Marije moest daarbij de nodige angst overwinnen én de reflex van meteen doorslikken afleren. Tijdens bijeenkomsten werd dit geoefend; wanneer Marije over de angst heen was, mochten we thuis verder gaan met wat oefeningen. Er is in die periode ook gekeken of het invloed heeft of je meerdere sessies achter elkaar hebt of dat behandelingen met tussenpozen werden aangeboden.

Zo leerde Marije voedsel in de mond te accepteren en maakte het op een gegeven moment niet meer uit: ze kon voedsel lang en als ze wilde kort in de mond houden, zonder enige vervelende reactie.

Kauwzakjes

Ondertussen was in de behandelsessies begonnen met het gebruiken van de kiezen met daarbij het bewegen van de tong naar rechts en links. Marije bleek een voorkeur voor rechts te hebben (links was nóg sterker overgevoelig). Allerlei kauwoefeningen werden met de kaken gedaan; daarbij maakten we ook gebruik van 'kauwzakjes'. Kauwzakjes hield in dat in een doek een voedingsmiddel werd gedaan, die Marije vervolgens moest fijn kauwen. Het voordeel was dat ze niet bang hoefde te zijn dat ze met het fijngekauwde iets moest doen. Zo kon ze wennen aan het feit dat er sappen uit het voedsel komen die je keurig kan doorslikken.





We zagen dat het 'kauwen' technisch gezien nog erg moeilijk voor haar was. Ze was meer bezig met pletten.

Een andere stap was de mondholte minder gevoelig maken: tanden gepoetst, maar ook de tong, de wangen en als laatste het gehemelte, om alle weefsels te laten wennen aan stevigere prikkels.

Zo werd gestart met het aanbieden van stukjes brood aan de rechterkant van de mond. We starten met brood, omdat Marije

dat zo graag wilde eten. In het begin gewoon droog brood. Al gauw bleek dat vers, bruin tarwebrood het beste werd verwerkt (wit plakke te veel en volkoren was te zwaar). Zo werd er geoefend met het eten van stukjes brood (zonder de korst). In het begin zonder iets erop, en later met smeerbaar beleg. De reactie van Marije was wel speciaal. De eerste keer dat er jam op werd gedaan, reageerde ze heel gevoelig en afwerend. Maar toch at ze dat beter weg, dan het droge brood (drinken werd af en toe tussendoor aangeboden). Maar jam was nieuw voor haar. Ik bedacht me dat ze elke dag op school banaan eet en dat ze dat heerlijk vond. Dus hebben we banaan op brood gesmeerd. En lekker dat ze dat vond! Zo leerde Marije dat beleg op brood lekker en gemakkelijk eetbaar is.

Thuis oefenen

Na de nodige angst weer overwonnen te hebben, mochten we thuis ook beginnen met brood geven. In het begin mocht ze het brood nog wel eens even niet doorslikken en uitspugen. Maar door het gebruik van een beloningssysteem leerde Marije dat het beter was het op te eten. Ook zagen we dat het 'kauwen' technisch gezien nog erg moeilijk voor haar was. Ze was meer bezig met pletten. Maar toch werkte ze op die manier het brood wel weg. Af en toe zaten er kauwbewegingen tussen en we wilden de tijd ook een kans geven.

Die tijd had ze ook hard nodig. We hebben ook een moment gehad dat we twijfelden of we er wel goed aan deden. Marije huilde achter een sneetje brood, dat ze dat niet meer wilde en dat haar mond zeer deed. We hebben toen even pas op de plaats gemaakt en op een heel zacht pitje zijn we het aan blijven bieden; afhankelijk van haar reactie bepaalden we hoe ver we gingen. Nu zijn we blij dat we doorgezet hebben. Na een paar weken was ze over haar dieptepunt heen en begon ze gewend te raken aan het dagelijks ervaren van voeding (brood) in de mond. Toen we voorstelden aan haar dat ze geen pap meer hoefde te eten, als ze 2 sneetjes brood (zonder korst) zou eten met een pakje drinken, straalde ze: de keuze was duidelijk: BROOD!

Vanaf die tijd ging de ontwikkeling snel. Ze heeft nu gewoon twee broodmaaltijden op een dag – ze wil echt geen pap meer! Ze eet (plettend/kauwend) nu 2 tot 3 sneetjes zonder korst met flink beleg. Het drinken kost nog speciale aandacht; dat gaat vaak nog moeizaam. Maar ze is heel blij dat ze brood eet!

Situatie normaliseren

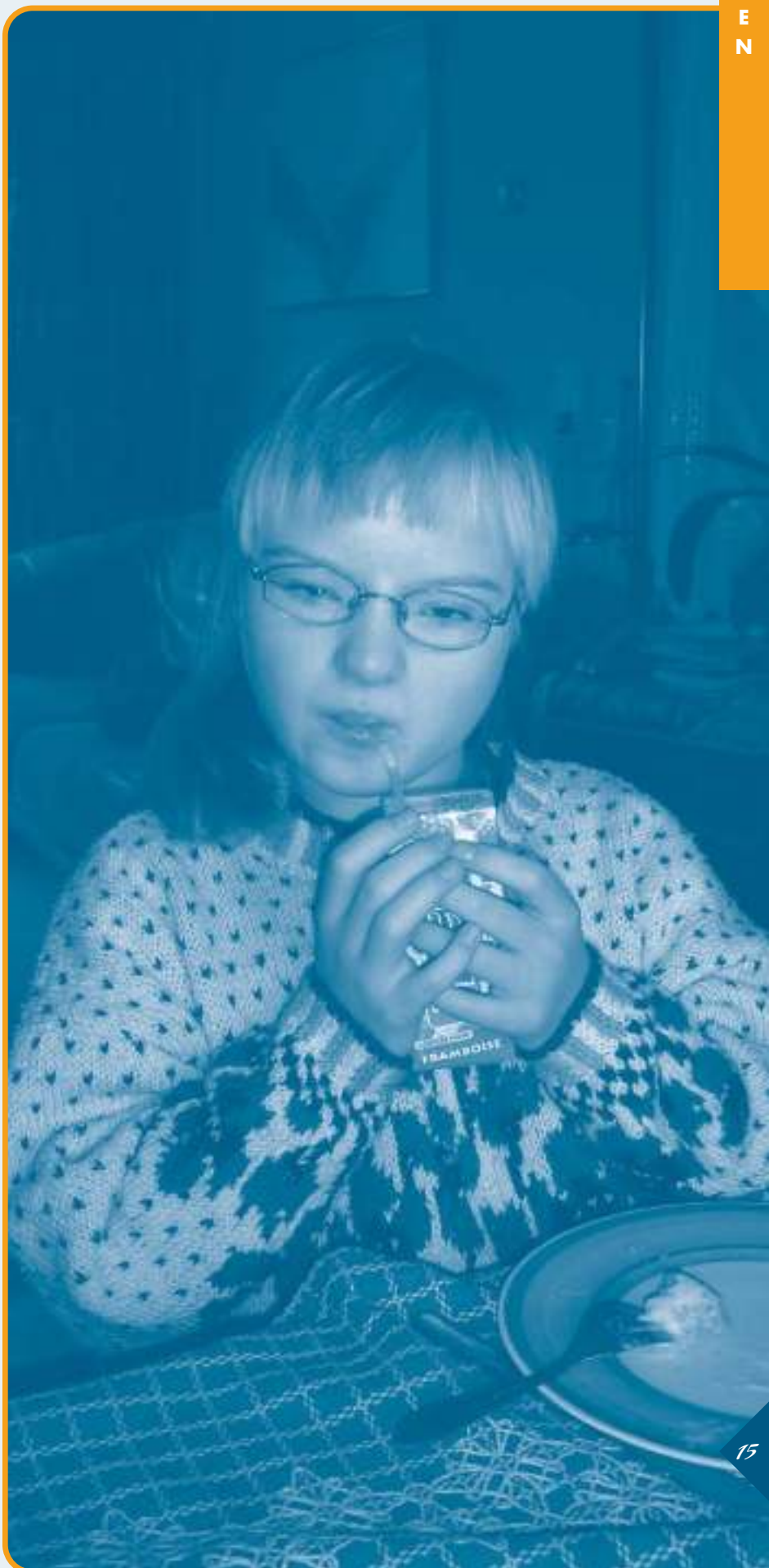
Voor de zomer is er een evaluatie geweest: het is voor ons belangrijk om nu de situatie te normaliseren en Marije de gelegenheid te geven het 'normaal' te laten worden dat ze brood eet. Ofwel automatiseren van wat ze geleerd heeft. Waar we nog aan gaan werken is het technisch beter leren kauwen en het verdragen van 'hard' voedsel. Zodra daar ontwikkelingen in zijn, zal ik een vervolghet verhaal schrijven.

Op dit moment zijn we heel gelukkig met wat Marije bereikt heeft! Als aandachtspunt kan ik wel meegeven dat we nu even een ander risico lopen: afvallen. Tot nu toe merken we dat het moeite kost haar op gewicht te houden (in de zomer is ze zelfs flink afgevallen). Door de reflux verdraagt de maag toch een beperkte hoeveelheid; het valt op een gegeven moment minder goed. Ze snoept niet tussendoor, maar bewegen doet ze volop met zwemmen, gymmen, scouting, buitenspelen, etc.. Mochten er lotgenoten zijn die met dit punt ervaring hebben, dan hoor ik het graag!

Ik hoop dat dit verhaal meerdere van jullie steunt. Er bestaat nog steeds geen 'officiële' kauwtherapie, maar ik hoop dat dit toch de aanzet is voor de verdere ontwikkeling en uitwerking van een behandelingswijze, waarbij logopedie en gedragswetenschap samensmelten. Zeker voor de kinderen die ook angst ervaren, is deze samenwerking van essentieel belang.

Agnes Ton

Mocht er behoefte zijn om meer te weten over onze ervaringen met het kauwen of om gewoon onderling uit te wisselen over onze ervaringen, dan doe ik dat graag op ons gesloten forum voor leden.





Zorgen om zorg (2)

We zijn een jaar verder. De invoering van het nieuwe zorgstelsel heeft voor de burger tot nu toe weinig echte veranderingen met zich mee gebracht. Uiteindelijk is veel bij het oude gebleven. Je kunt je misschien afvragen: wat heeft het voor zin gehad?

Forse stijging ziektekosten

Opnieuw stijgen de ziektekosten dit jaar fors. Eén van de hoofddoelen van de invoering van het nieuwe zorgstelsel "de ziektekosten nu en in de toekomst betaalbaar houden" lijkt daarmee van tafel. De stijging van de premie (zo'n € 120 meer dan in 2006) wordt grotendeels veroorzaakt door de vergrijzing en de toename van behandel mogelijkheden. Die ontwikkelingen zijn min of meer onomkeerbaar. Maar ook de wanbetalers zorgen ervoor dat er meer op het bordje van een ander terecht komt. Want ongeveer 150.000 mensen hebben in 2006 een half jaar of langer geen premie betaald.

Concurrentiestrijd

De theorie was dat concurrentie tussen de zorgverzekeraars tot lagere prijzen zou leiden. Dat gebeurde ook. Maar de premieoorlog zorgde voor een premie die gemiddeld € 40 te laag was. En hoewel dat voor de verzekerde een goede zaak lijkt, moet dat geld toch ergens vandaan komen. Door deze heftige concurrentiestrijd bij de invoering van het nieuwe zorgstelsel kwamen verschillende verzekeraars in de problemen. Dat resulteerde in een aantal fusies van verzekeraars. Dat heeft zijn voordelen: doordat er op grotere schaal zorg wordt afgenomen, kan men de zorg goedkoper inkopen, wat weer lagere premies tot gevolg heeft. De keuzevrijheid van de burger, waar toch de

nadruk op gelegd werd bij de invoering van het stelsel, wordt hiermee wel beperkt.

No-claim

Ook de no-claim blijft zorgen voor kritiek. Men vindt het oneerlijk dat chronisch zieken elk jaar hun no-claim kwijt zijn. De automobilist in het verkeer kan door voorzichtig rijgedrag de kans op een ongeluk verkleinen en daardoor no-claim opbouwen. Maar de chronisch zieke kan er over het algemeen niets aan doen dat hij zorg nodig heeft en wordt als het ware dubbel gestraft: hij is ziek en hij is extra geld kwijt. Daarnaast zorgt de no-claim regeling voor veel extra administratie bij zorgverzekeraars. In antwoord op de kritiek wordt gezegd dat de regeling is ingevoerd om mensen prijsbewust te maken van zorg.

WMO

De invoering van de Wet Maatschappelijke Ondersteuning per 1 juli 2006 werd uitgesteld tot 1 januari 2007. De bedoeling van de nieuwe wetgeving is dat iedereen kan (blijven) meedoen in de samenleving. Daarvoor moet men eerst een beroep doen op vrijwilligers en mantelzorgers. De Welzijnswet, de Wet Voorzieningen Gehandicapten en een deel (huishoudelijke zorg) van de AWBZ gaan op in de WMO. Deze wet zal worden uitgevoerd door de gemeente. De gemeente moet zorgen voor hulp die aansluit bij de behoeften van de burger, maar doet dat naar eigen goeddunken. Zo zullen er per gemeente verschillen ontstaan.

Men vreest dat de WMO zal leiden tot hoge eigen bijdragen voor gehandicapten en chronisch zieken. Ook verschillende gemeenten hebben de noodklok geluid omdat ze vrezen dat de Wet Maatschappelijke Ondersteuning veel meer zal gaan kosten dan is begroot door de overheid. Op de website www.info-wmo.nl vind u meer informatie over de WMO. Hier is ook een brochure te downloaden.

Heeft u reacties op dit artikel, goede of slechte ervaringen met zorg en zorgverzekeraars, meld het ons via: secretaris@neeten.nl.

Marjan Heinen



EIGEN VERHAAL

Stijn (links) en Victor (rechts). Oktober 2004. De jongens waren net anderhalve maand thuis. De slabber hadden ze om voor het opvangen van het braaksel (wat 10 van de 11 keer niet lukte).



Prematuur & dismatuur geboren

Stijn & Victor

Voorgeschiedenis: In juni 2004 werden onze zonen Stijn en Victor geboren na een zwangerschap van 29 weken. Later bleek dat zij niet alleen prematuur maar ook dismatuur waren: qua ontwikkeling waren ze eigenlijk 26 weken oud.

Of dat de oorzaak is van de eetstoornis? Het zal een van de oorzaken zijn.

Na drie maanden volgde voor de jongens ontslag uit het ziekenhuis. Beiden hadden een voedingssonde en spuugden op het moment van ontslag al. Het werd echter steeds erger: zeven tot acht keer op een dag (in totaal dus zo'n 16 keer).

De vorm: projectiel spugen (dus met veel kracht erg grote hoeveelheden).

Door de vele negatieve ervaringen die Stijn en Victor vanaf hun geboorte hebben gehad in hun mond- en keelgebied, dit in combinatie met spugen, zijn ze waarschijnlijk eten en drinken ook als negatief gaan beschouwen.

Nieuwe hulpvorm: ambulante

Via internet en via de logopediste die ons begeleidde om Stijn en Victor te leren drinken kregen wij informatie over De Winckelsteegh. Tijdens het eerste kennismakingsgesprek in december 2004 bleek dat men

(nog) niet over de ervaring beschikte voor het behandelen van kinderen jonger dan een jaar oud. Daarnaast werd van opname afgezien vanwege de leeftijd en de bijbehorende hechtingsfase van kind aan de ouders. Ook de mogelijkheid dagbehandeling viel

af, gezien de reisafstand van het huisadres naar De Winckelsteegh. Bleef nog een toekomstige mogelijkheid over: ambulante hulp. Ondertussen kregen wij thuis al hulp van een verpleegkundige die twee en een halve dag per week voor Stijn en Victor zorgde. Hierdoor konden wij als ouders de draad wat werk en ontspanning aangaat, weer oppakken. Per 1 oktober 2005 startte de ambulante eettherapie. In het begin kwam een orthopedagoge twee keer per week bij ons thuis.

Onnatuurlijk, pijn en tranen

Toen wij voor het eerst kennis maakten bij De Winckelsteegh, kreeg Victor nagenoeg al zijn (zeven) melk-voedingen via de sonde. Stijn dronk kleine gedeeltes van zijn voeding. De rest kreeg hij ook via zijn voedingssonde toegediend. Daarbij trokken zij deze regelmatig uit. Soms ook bij elkaar. Het inbrengen deden wij soms zelf. In de andere gevallen nam een verpleegkundige van de plaatselijke thuiszorg dat voor zijn/haar rekening.

Victor had op een zeker moment zo'n fobie voor drinken, dat hij bij het zien van de fles zich strekte, begon te krijsen en de fles wilde wegslaan. Toen zijn we op advies van De Winckelsteegh begonnen met het heel voorzichtig aanraken van zijn lippen, geven van kusjes op zijn mond en als laatste een druppel water via een vinger op zijn lippen uitsmeren. Langzaam merkten we dat hij meer op en rond zijn lippen kon verdragen en ook op wat gepureerde banaan aan een vinger kon sabbelen. Stijn daarentegen protesteerde ook maar niet in zo'n mate als zijn broer dat deed.

De Winckelsteegh had ons tevens doorverwezen naar een gastro-enteroloog voor verder onderzoek naar de oorzaak van het spugen.

En toen startte begin oktober 2005 dus de eettherapie. Een verschrikking voor ons als ouders! Je eigen kind dwingen te eten. Bij verzet de kin vastpakken en de lepel met pap erin proppen. Werde het verzet erger, dan het hoofdje omklemmen met de ene arm en met de andere de lepel in de mond duwen. Spugen? Geen aandacht aan besteden. Ook niet verschonen. Eerst moet het

bord leeg. Pas positieve aandacht geven wanneer een hapje wordt doorgeslikt. Vooral het aangezicht van je eigen kind dat onder het spuug zit, huilt, zijn armpjes naar je uitstrekt, je smekend aankijkt, deed erg veel pijn. Het voelde erg onnatuurlijk aan. Daarbij voelden we een pijn die omschreven kan worden alsof iemand met een scherp voorwerp inwendig bij ons aan het wroeten was. En eerlijk gezegd, de momenten dat wij er alleen voor stonden, twijfelden we vaak aan de behandelmethodes en vonden dat 'de mensen van De Winckelsteegh gemakkelijk praten hadden'. Tranen waren er vaker. De ene keer van verdriet de andere keer van woede.

De beloning

De woede verdween telkens weer zodra de orthopedagoge ons de stand van zaken schetste. Zij liet ons steeds zien dat er vooruitgang werd geboekt. Daarnaast wees zij ons ook op de punten waar nog winst te behalen viel. En zo werd de hoeveelheid eten dat de jongens via een lepeltje kregen steeds meer. De eerste maanden mochten zij na ieder hapje in een boekje kijken als beloning. Soms waren wij als ouder iets te enthousiast omdat het goed ging en vergaten het geven van de beloning, maar onze jongens wezen dan zelf naar het boekje of uitten een klank die op boek leek. Stap voor stap werd elk voedingsmoment onderhanden genomen. De vooruitgang werd op een zeker moment per week zichtbaar. Een beloning voor de jongens en ons! Dat de eettherapie baat had, zagen wij ook aan het 'spuugschema'. Daarin moesten wij de frequentie en alle informatie rondom het spugen noteren. Tegen het einde van het jaar was het zeven tot acht keer per dag spugen gereduceerd tot twee à drie keer. Door het bijhouden van dit schema kon De Winckelsteegh waardevolle informatie achterhalen en zo nodig opnieuw doorverwijzen naar een arts voor medische behandeling.

Aanhikken tegen de laatste horde

Begin 2006 stelde de orthopedagoge een stappenplan op dat moest leiden tot verwijdering van de sonde bij Stijn. Hij boekte de

meeste progressie. Alleen die laatste stap werd steeds verschoven. De eerste keer omdat hij griep kreeg en daardoor meer ging spugen. Enkele weken later leek het moment daar. Toen ging hij minder eten. Het uitstel werd afstel. Dat was een behoorlijke klap, vooral omdat het eindpunt voor het grijpen lag. Alleen verdween dat. Volkomen onverwacht kwam het moment dan toch. Voor het eerst waren wij als gezin op vakantie in de buurt van onze woonplaats. De tweede nacht trok hij in zijn slaap de sonde uit. Omdat we geen beroep konden doen op 'onze' thuiszorg, namen we de gok. Hij had immers laten zien dat hij al veel zelf kon eten en kon binnenhouden. De orthopedagoog van De Winckelsteegh had aangegeven dat als wij er vertrouwen in hadden, we de sonde er wel eens uit mochten laten. Deze 'gok' pakte goed uit. Sinds april heeft hij geen sonde meer. Bij Victor hadden wij het gevoel dat het wel langer zou duren. Een gevoel dat de orthopedagoge deelde. Hij spuugde nog vaak en veel. De sonde was noodzakelijk zodat hij voldoende voedingsstoffen en vocht binnen kreeg. Ondanks dat had ook Victor laten zien dat hij steeds vaker voor zichzelf kon zorgen. Toen hij medio mei zijn sonde eruit spuugde, maakten we eerst nog een afspraak voor het inbrengen daarvan. Naarmate de dag vorderde, nam het vertrouwen echter toe dat

ook Victor geen sonde meer nodig zou hebben. Op het moment van dit schrijven, juli 2006, is dat ook zo. Sterker nog, beiden hebben geen sonde meer nodig! Ze hebben griep, buikgriep en andere ongemakken goed doorstaan. Tijdens zulke perioden neemt de zorg toe en merken wij dat het vertrouwen erg broos is. Gelukkig pakken de ferme kerels de opgaande lijn snel weer op. Eindelijk is de laatste horde overwonnen! Nu wij terugkijken op de afgelopen periode zijn we enorm blij met de hulp die De Winckelsteegh bood en nog steeds biedt. Vanaf het begin hebben we het gevoel gehad begrepen te worden en op de juiste plek terecht gekomen te zijn. De Winckelsteegh heeft nooit de oplossing gegarandeerd. Wel dat zij er alles aan wilden doen om ons te helpen. Tijdens het traject viel vooral de professionaliteit op van de medewerkers, de rust die zij uitstraalden, het vermogen zich in onze situatie in te leven, opmerken en aanpakken van details en de betrokkenheid. Het geheel is voor ons geen 'kattendrek' geweest. Op dit moment komt onze gezinssituatie nog niet overeen met het beeld dat wij voor de zwangerschap hadden. Wij zijn echter blij met hoe het nu gaat. Zo is iets basaals als boodschappen doen nu ook leuk. Mensen zien nu onze zoons en niet meer een 'zielig kindje' met een slangetje. En ook dat geeft rust.

Victor (links) en Stijn (rechts). September 2006.

Vrolijke mannetjes die veel lol hadden met de verpleegkundigen en de ouders natuurlijk.



Hoe ziet een observatielijst ter preventie van voedselweigerig bij kinderen van 0-1 jaar eruit?

En hoe ziet een protocol ter preventie van voedselweigerig bij kinderen van 0-1 jaar eruit?

Deze twee vragen werden beantwoord tijdens een onderzoek dat uitgevoerd is door twee vierdejaars HBO-Verpleegkunde studenten.

Tijdens dit onderzoek zijn een observatielijst en een protocol ter preventie van voedselweigerig opgesteld door middel van literatuuronderzoek en een kleine toetsing in de praktijk.



Preventie van Voedselweigerig bij kinderen van 0-1 jaar

M. Reiffers, L. Wessels, HBO-V studenten, 13 juni 2006

De kennis in de praktijk

Uit voorgaand onderzoek, waarin werd gekeken naar de kennis omtrent eet- en drinkproblemen en voedselweigerig bij kinderverpleegkundigen en toepassing van deze kennis in de praktijk, is gebleken dat de kennis over voedselweigerig onder kinderverpleegkundigen niet overal gelijk is en dat er geen eenduidige handwijze omtrent preventie van voedselweigerig is. Mede door de uitkomsten van dit onderzoek is de Vereniging Nee-eten, een vereniging voor ouders van kinderen met voedselweigerig

en/of sondevoeding, van mening dat er op kinderafdelingen niet voldoende aandacht geschonken wordt aan eet- en drinkproblematiek bij jonge kinderen en dat er meer preventief gehandeld moet worden. Daarom werd het tijd om onderzoek te verrichten naar het opstellen van een observatielijst en een protocol ter preventie van voedselweigerig. Om het gebied af te bakenen is er gekozen voor de leeftijdscategorie van 0-1 jaar. In veel literatuur wordt wel gesproken van voedselweigerig, 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 voedselweigerings is het nodig om een bruikbare definitie van voedselweigerings te hebben. In voorgaand onderzoek is een algemene definitie opgesteld, die tijdens dit onderzoek geconcretiseerd is. De volgende definitie is opgesteld: Gesproken wordt van voedselweigerings wanneer een kind om een gegronde reden geen prikkels accepteert in het mondgebied, waaronder voedsel, ongeacht de samenstelling en de manier van voeden. Deze redenen kunnen zowel medisch als gedragsmatig zijn. Door de voedselweigerings verdwijnt het hongergevoel en het kind gaat niet gemakkelijk uit zichzelf weer eten.

Doelstelling

Tijdens het onderzoek is de volgende doelstelling opgesteld:

Het ontwerpen van een observatielijst om vast te kunnen stellen of er problemen zijn rondom de eet- en drinkontwikkeling van een kind van 0-1 jaar en het opstellen van een algemeen protocol ter preventie van voedselweigerings bij kinderen van 0-1 jaar.

Methode van onderzoek

Om antwoord te krijgen op de bovenstaande doelstelling werd er literatuuronderzoek gedaan naar de normale eet- en drinkontwikkeling, voedselweigerings, het opstellen van een observatielijst en het opstellen van een protocol.

Aan de hand van de literatuur zijn een observatielijst en een protocol ter preventie van voedselweigerings bij kinderen van 0-1 jaar opgesteld. Deze observatielijst en protocol zijn getoetst onder drie kinderverpleegkundigen en een logopediste. Tijdens de toetsing gaven deze disciplines feedback, wat verwerkt is in de uiteindelijke observatielijst en het protocol.

Onderzoekspopulatie

In totaal deden er drie kinderverpleegkundigen mee waarvan twee uit een academisch ziekenhuis en één uit een streekziekenhuis. Zij hebben allemaal hun kinderaantekening. Ook deed er een logopediste mee aan het onderzoek.

Resultaten

Tijdens het onderzoek is een observatielijst ter preventie van voedselweigerings bij kinderen van 0-1 jaar opgesteld. Deze observatielijst is opgesteld aan de hand van een vergelijking van vier observatielijsten uit de praktijk. Hierbij is o.a. gelet op de lay-out, overzichtelijkheid en duidelijkheid, betrouwbaarheid, volledigheid, indeling en antwoordmogelijkheden. De indeling van de observatielijst bestaat uit de kopjes algemene gezondheid, voeding, reflexen/mondmotoriek, medische problemen, syndromen en gedrag. Onder deze kopjes staan verschillende observatiepunten om een verhoogd risico op eet- en drinkproblemen vroegtijdig te herkennen. De observatielijst moet wekelijks ingevuld worden. Om ervoor te zorgen dat de lijst eenduidig ingevuld wordt door de kinderverpleegkundigen, bevat het een toelichting. In deze toelichting staat beschreven wat precies geobserveerd moet worden. Door deze toelichting wordt het voor kinderverpleegkundigen duidelijk wat er ingevuld moet worden. Wanneer bij de observatielijst één of meerdere met "ja" geantwoord wordt, is er een verhoogd risico op eet- & drinkproblemen en dient 't protocol geraadpleegd te worden. Het opgestelde protocol is bedoeld voor de leeftijdscategorie van 0-1 jaar. In het protocol wordt o.a. vermeld welke werkwijze gevolgd moet worden bij een verhoogd risico op voedselweigerings. Een onderdeel hiervan is dat er samen met de arts, logopediste en diëtiste een voedingsplan voor het kind opgesteld moet worden, welke minimaal wekelijks geëvalueerd dient te worden. Tevens bevat het protocol interventies, die aansluiten op de observatielijst aan de hand van de kopjes (medische problemen, voeding etc.). Bij de uitvoering van de interventies dient naar het individuele kind gekeken te worden en de interventies worden hierop aangepast.

De observatielijst en het protocol zijn bedoeld voor op de kinderafdeling en dienen ingevuld en toegepast te worden door kinderverpleegkundigen. De observatielijst en het protocol zijn te vinden op de site www.nee-eten.nl.

welke werkwijze gevolgd moet worden bij een verhoogd risico op voedselweigerings



Conclusie

Uit het onderzoek is gebleken dat de praktijk erg enthousiast is over de observatielijst en het protocol ter preventie van voedselweigering bij kinderen van 0-1 jaar. Op de kinderafdeling mist dit en het kan een positieve bijdrage aan de zorgverlening hebben. Door het preventief handelen kunnen vroegtijdige risico's op eet- en drinkproblemen opgespoord worden en voedselweigering kan voorkomen worden.

Discussie

De conclusie die getrokken is uit dit onderzoek is alleen geldig voor de desbetreffende kinderverpleegkundigen die hebben meegewerkt. Om de observatielijst en het protocol werkelijk in de praktijk uit te voeren zou meer onderzoek noodzakelijk zijn. Dit onderzoek is zeker een reden om verder onderzoek te doen naar de validiteit en de implementatie van de observatielijst en het protocol ter preventie van voedselweigering.

Samenvatting

Het ontwerpen van een observatielijst om vast te kunnen stellen of er problemen zijn rondom de eet- en drinkontwikkeling van een kind van 0-1 jaar en het opstellen van een algemeen protocol ter preventie van voedselweigering bij kinderen van 0-1 jaar. Het doel van het onderzoek is behaald door-

dat er een concept observatielijst en een concept protocol ter preventie van voedselweigering bij kinderen van 0-1 jaar is opgesteld. Door middel van observatie kunnen kinderverpleegkundigen signalen van eet- en drinkproblemen vroegtijdig herkennen. Het gebruik van een observatielijst is hierbij een belangrijk hulpmiddel. De observatielijst is tijdens het onderzoek aan de hand van literatuur opgesteld en bevat een toelichting zodat deze eenduidig ingevuld wordt. Wanneer uit de observatielijst blijkt dat een kind een verhoogd risico op eet- en drinkproblemen heeft, is het van belang dat hierop acties worden ondernomen. Om kinderverpleegkundigen op dezelfde wijze te laten handelen is er een protocol opgesteld. Het protocol bestaat uit een stappenplan waarin beschreven is welke stappen kinderverpleegkundigen moeten ondernemen bij een verstoorde eet- en drinkontwikkeling. Tevens worden er interventies genoemd die de verpleegkundige kan toepassen. De observatielijst en het protocol zijn getoetst in de praktijk onder kinderverpleegkundigen en een logopediste en de verkregen feedback is verwerkt.

Aanbevelingen

De belangrijkste aanbeveling die uit dit onderzoek naar voren komt is:

- Het valideren en implementeren van de observatielijst en het protocol ter preventie van voedselweigering bij kinderen van 0-1 jaar in de praktijk.

Voor meer informatie en het gehele onderzoek kan de scriptie "Preventie van voedselweigering bij kinderen van 0-1 jaar" worden geraadpleegd, of er kan contact opgenomen worden met onderstaande onderzoekers of de Vereniging Nee-eten.

Margreet Reiffers

Linda Wessels

- Margreet Reiffers:
margreetreiffers@hotmail.com
- Linda Wessels:
linda_wessels@hotmail.com
- Vereniging Nee-eten:
www.nee-eten.nl

Eetbehandeling bij de Sint Maartenskliniek



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

Telefoon
Lotgenotencontact:
026-3890283

Als je kind niet eet

De meeste kinderen hebben wel een periode dat ze slecht eten. Maar wat gebeurt er als eten een dagelijkse strijd wordt en je blijft met elk hapje of slokje dat je kind binnenkrijgt? Voor sommige ouders is dit de realiteit van de dag. Kinderen kunnen een eetprobleem ontwikkelen door een neurologische aandoening of na een traumatische gebeurtenis zoals een operatie of behandeling voor kanker. Het gespecialiseerde eetteam van de Sint Maartenskliniek helpt deze kinderen. Dit team bestaat uit een revalidatiearts, een kinderarts, een logopedist, een orthopedagoog en een diëtist. Rachel van Hoek (8 jaar) is een van de patiënten die een eetbehandeling kreeg bij de Sint Maartenskliniek omdat zij niet meer wilde eten. Anita van Hoek, de moeder van Rachel vertelt over het ontstaan van het eetprobleem van haar dochter: *"Toen Rachel vijf jaar was kreeg ze een hersentumor. Door de bestraling liep zij een tweedegraads verbranding op in haar slokdarm. Vanaf dat moment weigerde zij te drinken en later ook te eten waardoor ze aan de sondevoeding moest. Een ander probleem was de aantasting van haar smaak door de chemotherapie."*

Spelenderwijs

Lianne Remijn is hoofd klinische kinderrevalidatie en logopedist van kinderen met ernstige eetproblemen. *"Stap één in de diagnose is het vaststellen van onderliggende oorzaken en het uitsluiten of behandelen van een mogelijk medische oorzaak. De consulent kinderarts vervult hierin een belangrijke rol. Naast de medische aspecten speelt het karakter en de algehele ontwikkeling van een kind mee. Net als de interactie tussen ouder en kind. Maar veelal is de oorzaak van het eetprobleem een combinatie van factoren. Zoals bij Rachel. Door pijn bij het eten en de vele ingrepen en onderzoeken die ze heeft ondergaan is een trau-*

ma ontstaan. Kinderen met dit soort problemen moeten weer langzaam durven eten. Per kind stellen we per periode een doelstelling vast. Bij Rachel was de eerste stap een kwart boterham eten en 10 cc drinken".

De moeder van Rachel vertelt verder: *"Spelenderwijs leerde mijn dochter weer eten. Inmiddels na vier maanden eetbehandelingen bij de Sint Maartenskliniek eet ze brood, zes soorten groenten, aardappels, een aantal soorten vlees en drinkt ze water en drinkyoghurt. Ze is apetrots dat na twee jaar haar sonde er eindelijk uit is".*

Kortdurend klinisch

Het eetteam werkt met kleine stapjes die beloofd worden. Remijn licht dit toe: *"Positief gedrag, een slokje, likje of hapje nemen wordt beloond. Spugen, kokhalzen of weigergedrag krijgt geen aandacht. Zo leren kinderen langzaam weer eten of nieuw voedsel uitproberen. Als de doelstelling in de eettherapie gehaald is, gaan ouders het zelf thuis toepassen.*

Naast de poliklinische behandeling zijn we gestart met klinische eetbehandelingen om intensiever te kunnen begeleiden. Tijdens deze opname nemen we een eerste stap en coachen we de ouders bij het voortzetten van de behandeling in de thuissituatie. Ouders kijken mee met de behandeling via video-opnamen en maken opnamen van het eten thuis en bespreken dit met de behandelaar. Een behandelvorm waarmee we de eerste klinische eetbehandeling met positief resultaat hebben afgesloten", aldus een trotse Remijn.

Het initiatief van de Sint Maartenskliniek sluit goed aan bij andere initiatieven in de regio vanuit bijvoorbeeld De Winkelsteegh en UMC St Radboud. Voor kennisontwikkeling en -overdracht is het regionaal eetplatform in het leven geroepen waar het eetteam van de Sint Maartenskliniek onderdeel van uit maakt.

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
Agnes Ton
- **Vormgeving & Realisatie:**
www.artpro6.nl



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

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