

# Chronische voedselweigerings; een praktische beschrijving

## Verslag van een gedragstherapeutische behandeling

S. de Vogel, T. van Rijsewijk, A. Ettienne

Vanaf haar eerste levensdag heeft Gabi, een vijfjarig meervoudig gehandicapt meisje, alleen sondevoeding gekregen. Intensieve samenwerking tussen een zeer betrokken moeder, een kundig logopedist, groepsleiding met doorzettingsvermogen en een orthopedagoog van een eetteam hebben met succes geleid tot zelf leren eten.

### Achtergrond

Gabi is een meervoudig gehandicapt meisje met een chromosomale afwijking, die gekenmerkt wordt door dysmorphieën, psychomotore retardatie en een groeiachterstand. Toen moeder 7 maanden zwanger was, werd zij opgenomen in het ziekenhuis omdat er een groeivertraging werd geconstateerd. Na 38 weken zwangerschap verliep de bevalling ongestoord. Gabi reageerde helemaal niet toen zij aan de borst werd gelegd en

omdat de behandelend arts ervan uitging dat de voedingsreflexen afwezig waren, kreeg Gabi al na een dag een neussonde. Meerdere malen is geprobeerd Gabi de fles te geven. Zij dronk met moeite 20cc per dag en kreeg niet voldoende binnen. Na 3 maanden mocht Gabi, met neussonde, naar huis. Ze bleef echter zeer veel spugen (dit deed ze al vanaf de geboorte) ondanks anti-refluxvoeding en behandeling met medicijnen hiervoor. Om de oorzaak van dit spugen te achterhalen werden diverse Ph-metingen (het meten van de zuurgraad in de slokdarm gedurende 24 uur) en een slikvideo-radiografie gedaan. Gabi was toen 16 maanden oud. Deze lieten geen bijzonderheden zien. Bij endoscopie werd wel een hernia diafragmatica (middenrifbreuk) geconstateerd, waardoor reflux van de maaginhoud in de oesophagus ontstond. In verband met de voedingsproblemen, veel spugen en onvoldoende eten heeft Gabi eigenlijk altijd sondevoeding gehad, aanvankelijk per neussonde en met 9 maanden via een PEG-katheter (via de maag).

### Onderzoeksfase

#### Huisbezoek

Nadat Gabi bij de revalidatiearts van Heliomare was geweest en de indicatie voor een uitgebreide analyse door het eetteam gesteld was, startte de onderzoeksfase. Als eerste zijn de orthopedagoog en de logopedist samen op huisbezoek geweest om de (ook in dit geval zeer beladen) geschiedenis van het eten en drinken tot dan toe van moeder te horen. Tijdens

dit huisbezoek werd in de eerste plaats duidelijk dat moeder zelf steeds het initiatief heeft moeten nemen om te zoeken naar een geschikte behandelvorm. Ondanks haar toewijding en vechtlust maakte ze een uitgebluste en vermoeide indruk. Zij had duidelijk een zware tijd achter de rug, waarin ze nog maar weinig lichtpuntjes voor zichzelf zag. Als alleenstaande moeder had zij haar zorgen rondom Gabi veelal alleen moeten verwerken.

## DOOR HET ENORME ERVARINGSTEKORT REAGEERDE GABI OVERGEVOELIG EN ONWENNIG OP VOEDSEL IN HAAR MOND

### *Logopedisch onderzoek*

Gabi werd vervolgens uitgenodigd op Heliomare voor een non-verbale onderzoek. Aan moeder werd gevraagd enig voedsel en materiaal mee te nemen. Het volgende is onderzocht:

### *Orale reflexen*

Gabi staat toe dat de logopedist met haar vinger in haar mond gaat. Als ze met haar vinger over Gabi's gehemelte gaat, weert ze de logopedist af en houdt haar mond dicht. Dit is overigens een vrij normale reactie die je bij veel kinderen kunt aantreffen. De orale reflexen (tepelzoekreflex, zuiglikreflex en bijtreflex) zijn verdwenen en hebben plaatsgemaakt voor willekeurige motoriek. De wurgregreflex heeft de logopedist niet zien optreden, omdat ze niet zo ver achter in Gabi's mond is gegaan.

### *Primaire mondfuncties*

Gabi eet de meegenomen soep met een lepel. Ze hapt keurig af met een mooie lipsluiting. De stukjes groente in de soep werkt ze met haar tong naar buiten. Drinken (uit een gewone beker) gaat zonder problemen. Gabi kwijlt niet.

### *Sensibiliteit*

Bij het aanraken van haar gezicht is enig afweer waar te nemen. Gabi lijkt het niet prettig te vinden als de logopedist aan haar gezicht komt. Er treden echter geen over- of ondergevoeligheidsreacties op. Bij het poetsen van de tanden stopt Gabi zelf de tandenborstel in haar mond en ook dan is er geen enkele overgevoeligheidsreactie te zien. Als moeder haar tanden poetst protesteert Gabi wel veel. De tanden schoonmaken met een nat washandje door moeder lukt beter.

### *Tonus/mondmotoriek en gebit*

Gabi kan de gevraagde mond- en tongspelletjes imiteren. Verder kan ze blazen en door een rietje zuigen. Er zijn op dit gebied geen bijzonderheden gezien.

### *Mimiek*

Gabi heeft een wat strak, maskerachtig gezichtje. Dit heeft

### **Werkwijze van het eetteam van revalidatiecentrum Heliomare**

Het eetteam bestaat uit een revalidatiearts, een orthopedagoog, een logopedist en zo nodig een diëtist. Na aanmelding bezoeken ouders en kind de revalidatiearts. Deze arts neemt een gerichte anamnese af en onderzoekt zo mogelijk het kind. Na het stellen van de indicatie legt de arts het vervolg van de werkwijze aan de ouders uit en vraagt toestemming tot het opvragen van reeds bestaande informatie. Vervolgens gaan de orthopedagoog en de logopedist op huisbezoek. Het is voor de ouders belangrijk om in een voor hen 'veilige omgeving' de totale, meestal zeer beladen voorgeschiedenis van het eten en drinken tot nu toe te kunnen vertellen. Het kind ligt in bed en is geen onwelkome 'toehoorder'. Aan het eind van de avond wordt er direct een vervolgspraak gemaakt op Heliomare. Het kind zal dan door zowel de orthopedagoog als door de logopedist worden gezien. Tevens wordt de ouders gevraagd een stukje video op te nemen van één of meerdere eet- of drinksituaties van het kind thuis en om gedurende een week een 'voedingsdagboekje' bij te houden. Zo nodig kan dit besproken worden met de diëtist.

Blijkt er uit het thuisgesprek met de ouders dat er veel gedragsproblemen rondom het kind zijn, dan wordt gevraagd om een gedragsvragenlijst (Child Behaviour Checklist (Achenbach & Edelbrock, 1991, vertaald door Verhulst et al., 1996)) in te vullen. Vanuit deze verzamelde en verwerkte informatie stelt het team in een werkbespreking een (voorlopige) hypothese op, resulterend in een voorstel voor een plan van aanpak. Dit voorstel wordt met de ouders besproken. Het kan voorkomen dat er nog nader medisch onderzoek moet plaatsvinden, voordat er op een verantwoorde manier behandeld kan gaan worden. Ook dit wordt uiteraard met de ouders besproken. Wordt er tot behandeling overgegaan, dan wordt de orthopedagoog of logopedist benoemd tot hoofdbehandelaar. Dit is afhankelijk van de problematiek en van wat in de behandeling het meest centraal staat.

waarschijnlijk met het littekenweefsel rondom de ogen te maken. Ze is twee keer geopereerd aan dubbelzijdig overhangende oogleden, een kenmerk van haar chromosomale afwijking.

### *Conclusie*

Op logopedisch gebied was er geen pathologie gezien. Er was wel afweer te bespeuren als Gabi direct in het gezicht en/of mond werd aangeraakt. Toch was het goed mogelijk een alge-

**Moeder:**

Omdat Gabi de dag na haar geboorte al een neussonde had, heb ik al heel snel moeten leren hoe die wordt ingebracht. Dat was namelijk de voorwaarde om haar naar huis te mogen meenemen, wat ik natuurlijk graag wilde. Evengoed moest ze toch drie maanden in het ziekenhuis blijven, want ze kwam niet op gewicht ondanks de sonde. Ze spuugde het meeste eten weer uit.

Omdat Gabi op den duur de neussonde steeds vaker uit haar neus trok, was een volgende stap nodig: een PEG-sonde, toen ze negen maanden oud was. Het was voor mij de juiste oplossing; ik had hierbij geen gedoe met het inbrengen en niemand kon er meer iets van zien. Ondertussen had ik ook moeten proberen Gabi zelf te laten eten. Samen met een logopedist heb ik Gabi verschillende smaken laten proeven, maar het wilde niet vlotten. Integendeel, alleen al bij het ruiken van voedsel begon ze te kokhalzen. Daarom hebben we, op aanraden van de logopedist, ook andere dingen geprobeerd om Gabi te stimuleren, zoals voetmassages en reflexologie. Dat had echter geen invloed op haar eetgedrag. Het kwam erop neer dat ze alleen maar de sondevoeding binnenhield. Ik was wanhopig maar geloofde dat het met de tijd beter zou worden. Als ik haar niet aan het eten kon krijgen, dan zou een deskundige wel een oplossing vinden, dacht ik. Maar dat gevoel ebde ook langzaam weg, want ook toen logopedisten, diëtisten en gastro-enterologen zich ermee bezig hadden gehouden, was er nog niets veranderd. De PEG-sonde werd geplaatst en er kwam geen begeleiding en ondersteuning van de gastro-enterologen. Van een sondeteam dat opgezet zou worden, heb ik nooit iets gezien. Zonder begeleiding ben ik zelf maar gaan doen wat ik dacht dat goed was. Zo deed ik heel fijn gepureerd eten door de sonde. Het mocht officieel niet van de specialist, maar het gaf mij toch een goed gevoel. En het had geen negatieve gevolgen (alleen was de sonde wel eens verstopt).

Na viereneenhalf jaar wilde ik toch verder zoeken naar manieren om haar zelf te laten eten, ook vanwege het sociale aspect, samen eten bijvoorbeeld. Een poging om hulp te krijgen via het Wilhelmina kinderziekenhuis mislukte, maar toen ging Gabi naar Nifflerlake, een orthopedagogisch dag- en adviescentrum. Samen met de logopedist daar hebben we contact opgenomen met Heliomare, waar men (in tegenstelling tot het Wilhelmina kinderziekenhuis) wel met gehandicapte kinderen werkt.

meen mondonderzoek te doen. Samenvattend kan er gezegd worden dat er op logopedisch gebied geen indicatie was voor het niet kunnen verwerken van voedsel. Door het enorme ervaringstekort was het zeer voor de hand liggend dat Gabi overgevoelig en onwennig reageerde op voedsel in haar mond.

*Orthopedagogisch onderzoek*

De orthopedagoog heeft een spelobservatie van Gabi op Heliomare gedaan. Zij analyseerde een video-opname van een eetsituatie thuis en heeft moeder gevraagd de Child Behaviour Checklist (hierna CBCL genoemd) in te vullen (Achenbach & Edelbrock, 1991, vertaald door Verhulst et al., 1996). De CBCL is bedoeld om inzicht te krijgen in eventueel bijkomende factoren die het probleemgedrag in stand houden.

## INTENSIEVE ONDERSTEUNING EN BEGELEIDING DOOR DE ORTHOPEDAGOOG IS ESSENTIEEL IS GEWEEST

*Spelobservatie**Sociaal-emotioneel gedrag en communicatie*

Gabi is niet onder de indruk van de 'vreemde situatie'. Ze maakt goed oogcontact, wijst naar het spelmateriaal en kletst volop. Gabi bepaalt echter wat ze wel of niet wil en is hier moeilijk in te sturen. 'Vrij spelen' vindt ze duidelijk veel leuker.

*Spelgedrag en spelniveau*

Gabi gebruikt het materiaal over het algemeen op een functionele, onderzoekende manier. Haar spelgedrag is 'zeer vluchtig' en ze is eigenlijk nog niet toe aan het doen van 'een taakje'. Het juiste ontwikkelingsniveau is moeilijk vast te stellen gezien haar nog minimale taakhouding. Een recent afgenomen test op het dagverblijf laat een ontwikkelingsniveau van ongeveer 21 maanden zien bij een kalenderleeftijd 4,6 jaar. Tijdens de observatie van de orthopedagoog laat Gabi een veel lager niveau van functioneren zien.

*Child Behaviour Checklist*

Zowel op internaliserend gedrag<sup>1</sup> als op externaliserend gedrag<sup>2</sup> scoort Gabi onder de 'clinical range'. Dit betekent dat het totaal van de probleemscores in verhouding tot dat van andere kinderen van haar leeftijd nog binnen het normale valt. Op de categorie overige problemen behaalt Gabi een relatief hoge score van 15. Moeder benoemt in deze categorie 'de zeer korte aandachtspan', 'spraakproblemen', 'eetproblemen' en 'vreemd gedrag' (zoals het aanklappen van onbekende mensen). Deze problemen zijn voor een groot deel verklaarbaar uit het lage niveau van functioneren van Gabi.

### Video-opname 'eten thuissituatie'

Op de video-opname van de eetsituatie is een nog jong kind te zien dat begint te experimenteren met eten. Tijdens het eten laat ze zich erg afleiden door de omgeving en ze praat en zingt de hele tijd. Ze stopt wel allerlei dingen in de mond maar spuugt die ook uit. Het drinken van water en bouillon is geen probleem. Gabi is in de fase dat ze alles imiteert, wat je ook terugziet bij het eten.

### Voedingsanalyse door de diëtist

Aangezien Gabi geen noemenswaardige voedingsinname buiten de sondevoeding had, kwam dit onderdeel van de onderzoeksfase te vervallen. Wel is er tijdens de behandelfase door de orthopedagoog tweemaal contact gezocht met de diëtist om te bespreken of het weglaten van de sondevoeding(en) verantwoord was.

### Plan van aanpak

Na de onderzoeksfase wees alles erop dat Gabi fysiek wel in staat was te eten, maar dat het eetprobleem in stand werd gehouden door een ervaringstekort, slikangst, de vanaf de geboorte opgedane negatieve ervaringen in het mondgebied (door alle onderzoeken en de neussonde) en het ontbreken van een hongergevoel (doordat de sondevoeding op vaste tijden werd toegediend).

Aangezien Gabi zelf meer ging experimenteren met eten, leek dit het juiste moment om stapsgewijs het eten uit te breiden. Het advies was om eettraining te geven op gedragstherapeutische basis op Nifterlake en de hoeveelheid sondevoeding geleidelijk af te bouwen. Stapsgewijs werden er aan Gabi kleine eisen gesteld, in de eetsituatie, maar ook in andere ontwikkelingssituaties. Hierbij was het belangrijk Gabi niet op een te hoog niveau aan te spreken. Een en ander moest gebeuren in een rustige, niet afleidbare omgeving; veel prikkels zouden dwars gedrag uit kunnen lokken. De orthopedagoog schreef de praktische, concrete stappen uit en besprak deze in aanwezigheid van moeder met Nifterlake waar Gabi overdag was.

### Thuisituatie

In eerste instantie werd er in de thuisituatie nog niet direct aan het eten gewerkt, maar de orthopedagoog heeft moeder bij elke stap intensief begeleid. Wel werd met moeder afgesproken dat zij zelf op vaste momenten aan tafel met Gabi zou gaan eten. Dit lijkt heel logisch, maar dit betekende voor moeder dat ze haar eigen eetpatroon moest gaan veranderen. Aangezien het tot dan toe voor moeder niet stimulerend was om met Gabi aan tafel te gaan, at moeder gedurende de hele dag een beetje. Nu creëerde ze drie eetmomenten per dag en ze probeerde Gabi op een niet dwingende manier bij het eten te betrekken. Naast de stapjes wat betreft het eten bewaakte de orthopedagoog het totale opvoedingsproces en begeleidde ze moeder bij de gevoelens die boven konden komen in een situatie van een dergelijke ingrijpende verandering.

### Logopedie

Besloten werd dat de logopedist van Nifterlake Gabi 3 keer per week eettraining zou geven. Een sessie duurde maximaal 20 minuten. Er is een aantal redenen waarom in deze situatie voor de logopedist gekozen is. In de eerste plaats wordt nooit gekozen voor een groepsleider of ouder omdat de gedragstherapeutische relatie geen invloed mag hebben op de relatie gedurende de rest van de dag. In de tweede plaats bleek de logopedist als persoon invoelend maar ook doortastend. Daarnaast had zij



binnen haar werkzaamheden voldoende tijd voor deze begeleiding.

Het uitgangspunt was dat gewenst gedrag beloond werd en negatief gedrag genegeerd. De voeding werd aangeboden en na een doorgeslikte hap mocht Gabi de cassetterecorder indrukken waarna ze enkele regels van een liedje, dat ze erg leuk vond, te horen kreeg. Negatief gedrag, zoals huilen en wegdraaien van het hoofd werden consequent genegeerd. Gabi's gezicht werd naar de therapeut toe gedraaid en als Gabi het hapje weer naar buiten werkte, zei de logopedist: "Nee, Gabi", en bood het opnieuw aan. Aan het eind van de sessie werd Gabi beloond door het samen zingen en gebaren van het hele liedje of door middel van een speeltje dat zij leuk vond. Het was van belang dat elke sessie positief werd afgesloten. De logopedist werd in het hele proces gecoacht door de orthopedagoog van het eetteam. Zij onderhielden wekelijks telefonisch contact en de orthopedagoog bepaalde de veranderingen en/of stappen binnen de therapie.

Het doel voor ogen houden, vertrouwen hebben in de goede

afloop en intensief contact met alle partijen zijn onontbeerlijke ingrediënten gebleken om de behandeling te doen slagen. Pas als een stap helemaal lukte werd er overgedragen naar de groepsleiding. Lukte deze stap vervolgens op de groep dan werd deze overgedragen naar moeder. Er zijn 4 fasen te onderscheiden in de eettherapie van Gabi, die duurde van september 1999 tot mei 2001. Elke fase heeft zijn eigen struikelblokken en overwinningsmomenten gekend.

## Resultaten

*Eetaanpak fase 1 (september 1999 tot februari 2000)*

In deze fase stond het eten van een danootje centraal. De logopedist heeft deze fase als de moeilijkste fase ervaren, omdat Gabi voor het eerst echt iets moest doorslikken. In de daarop volgende fasen was ze dat al gewend. Na drie weken slikte Gabi drie van de vijf hapjes door, weliswaar pas na kokhalzen en aansporing. Deze situatie bleef voortduren en het viel de logopedist en de groepsleiding tegen hoeveel inspanning het eten van nog maar drie hapjes kostte. Zij konden zich niet voorstellen dat Gabi te zijner tijd echt zou gaan eten. Ondersteuning en motivatie door de orthopedagoog zijn belangrijk gebleken in deze fase om de therapie vol te houden en niet op te geven.

Na twee maanden at Gabi vijf hapjes zonder te kokhalzen of te spugen. Op dit moment kwam het eventueel afbouwen van de sondevoeding ter sprake omdat Gabi op deze manier geen hongergevoel kon ontwikkelen en zij dus ook niet gestimuleerd werd om meer te eten.

Na circa vier maanden at Gabi zonder protest acht hapjes en werd het eten van een danootje overgedragen aan de groepsleiding.

Er volgde uitgebreid overleg met de kinderarts en moeder over het afbouwen van de sondevoeding. Bij controle bleek de kinderarts zeer tevreden en hij stond helemaal achter het afbouwen van de sondevoeding. Moeder gaf aan het toch angstig te vinden om de sondevoeding af te gaan bouwen, zeker gezien het feit dat Gabi door ziekte was afgefallen.

Na gesprekken met de orthopedagoog, die nogmaals het belang van het kweken van hongergevoel uitlegde aan moeder, werd er besloten het afbouwen van de sondevoeding samen te laten vallen met de volgende stap.

## AFBOUWEN VAN DE SONDEVOEDING WAS VAN BELANG OM HONGERGEVOEL TE KWEKEN

*Eetaanpak fase 2 (februari 2000 - augustus 2000)*

Als eerste werd de sondevoeding van de middag weggelaten. Aangezien het eten van brood minder te controleren zou zijn (Gabi was in staat een stukje brood uren in haar mond te hou-

den en niet door te slikken), werd er besloten door te gaan met lepelvoeding. Gabi leek een voorkeur te hebben voor hartige dingen, dus werd er overgegaan op potjes warm eten voor 6 maanden (zonder stukjes, maar wel een andere temperatuur en een andere smaak dan het danootje dat in fase 1 werd gebruikt).

Bij de eerste sessie probeerde Gabi tot drie keer toe het hapje uit te spugen. De logopedist reageerde, volgens het beleid, rustig en consequent door te zeggen: "Nee, Gabi", en vervolgens haar hoofd vast te houden. Op Nifterlake probeerde Gabi gedurende de beginperiode van de tweede fase bij de groepsleiding middels kokken het danootje te weigeren. In beide situaties bleek een consequente houding snel resultaat te hebben. In de groep ging ze het danootje eten en soms kleine stukjes brood zonder korst. Gabi leek een maand na het verminderen van de sondevoeding gretiger te worden en ook accepteerde ze verschillende smaken. Aangezien het eten op de groep leuk moest zijn, werd er afgesproken dat Gabi, als ze ging klieren met eten, daar wel op aangesproken werd maar op een vriendelijke manier. Ook werd door de logopedist in overleg met de orthopedagoog geadviseerd om Gabi afwisselend zelf een hapje te laten nemen, zodat tevens het 'zelf eten' werd gestimuleerd.

Moeder gaf echter tijdens een telefoongesprek met de ortho-

### Moeder:

Toen wij uiteindelijk begonnen waren met Gabi's eettraining, was ik onzeker over de manier waarop de sondevoeding werd afgebouwd. Ik had de neiging om haar steeds te wegen en om de calorieën te tellen. Maar Nifterlake zou het gewicht in de gaten houden. Ik hoefde daar niets mee te doen.

Een moeilijk moment was toen Gabi op een dag thuiskwam met 24 flesjes sondevoeding. Ik dacht dat ze niets kreeg en verhongerde. Toen heb ik de orthopedagoog op Heliomare gesproken. Zij stelde mij gerust en vertelde dat ze contact had gehad met Nifterlake. Ze kwam ook bij mij thuis, wat heel plezierig was. Daar kon ik haar uitgebreid vertellen dat ik zelf moeite had het oude patroon te doorbreken. Ik wist niet de juiste manier om Gabi het eten te geven. Toen stelde ze voor om eens op Nifterlake te kijken hoe ze het daar deden. Daar ben ik geweest en zag ik dat ze het anders deden dan ik. Toen ben ik het thuis ook op hun manier gaan doen en dat werkte. Daardoor kreeg ik meer vertrouwen in de aanpak van Heliomare. En Gabi zelf veranderde niet, ze kwam niet extra hongerig thuis of zoiets. Ze was net zo vrolijk als altijd. Ook heb ik kunnen bespreken hoe ik een regelmatig eetpatroon thuis kon ontwikkelen, dus op gezette tijden aan tafel zitten in plaats van lopend tussendoortjes eten.

pedagoog aan zeer ongerust te zijn, toen ze zag hoe weinig sondevoeding Gabi nog kreeg. Dit was een reden voor de orthopedagoog om op huisbezoek te gaan.

De orthopedagoog legde tijdens het huisbezoek aan moeder uit dat andere kinderen van Gabi's leeftijd ook wel eens perioden minder eten. Gabi kreeg nog steeds drie hele sondevoedingen toegediend en kreeg dus ruim voldoende binnen. Als Gabi laat in de avond wakker werd dacht moeder automatisch dat ze honger had en gaf haar dan sondevoeding. De orthopedagoog heeft uitgelegd dat kinderen wel vaker wakker worden, maar dat ze dan niet hoeven te eten. Een aai of een slokje water zijn net zo effectief. Moeder probeerde dit uit en het bleek ook zo te werken. De orthopedagoog benadrukte nogmaals het belang van het ontstaan van hongergevoel. Tijdens dit gesprek bleek dat het thuis goed ging. Gabi ging zelf aangeven dat ze iets wilde proeven; zo gaf ze op een ochtend aan dat ze net als moeder thee wilde drinken.

In de periode die hierop volgde, ging Gabi steeds meer experimenteren. Ze at de potjes zonder probleem voor driekwart leeg. Daarnaast kreeg ze stukjes brood aangeboden. Ze slikte deze heel soms door maar hield ze vaak ook heel lang in de mond om ze dan na een uur weer uit te spugen. Thuis had ze naar het tosti-ijzer gewezen om aan te geven dat ze een stukje geroosterd brood wilde.

De logopedist nodigde moeder uit op Nifterlake en zij was onder de indruk van de rust van zowel Gabi als de logopedist tijdens het eten. Dit was leuk om te zien voor moeder, maar ook confronterend omdat het duidelijk liet zien dat het eten daar beter ging dan in de thuissituatie. Er werd afgesproken dat zowel moeder als de logopedist een video-opname van het eten zouden maken. De orthopedagoog besprak deze na, met beiden afzonderlijk. Deze manier is zeer effectief om vat te krijgen op patronen in de interactie die het voedingsprobleem mede in stand zouden kunnen houden.

Een spannende tijd brak aan, want Gabi ging enkele dagen op kamp en zou het eten van een ander krijgen. Tot ieders vreugde verliep dit redelijk goed. De eerste dag probeerde Gabi de leiding uit, maar de rest van de dagen at ze het danootje en het potje warm eten.

Gabi kreeg vervolgens dagelijks kleine stukjes brood aangeboden. Het was opvallend dat Gabi uitgebreid kauwde, maar dat het doorslikken moeilijk was. Soms bewaarde ze de hap wel een half uur in haar mond om hem dan weg te gooien. Tijd voor een volgende stap.

#### *Eetaanpak fase 3 (augustus 2000 - februari 2001)*

Ook de derde stap ging weer gepaard met het afbouwen van een sondevoeding. Ze kreeg nu alleen nog een sondevoeding om 10.00 uur en om 19.00 uur. Verder was het plan om Gabi een halve boterham met smeerkaas te geven. Al snel bleek dat Gabi het brood goed in de mond stopte maar, zoals al eerder is omschreven, de stukjes verzamelde. Ze slikte ze niet door of

pas na heel lange tijd. Ze probeerde ze weg te gooien, als er niet opgelet werd.

Brood kauwen en doorslikken bleek een moeilijke stap te zijn en daarom maakte de logopedist een papje van brood met melk. Hiermee deed Gabi hetzelfde als met stukjes droog brood; ze zoog de melk eruit en verzamelde het brood voor in de mond en slikte het dus niet door. Met moeder werd afgesproken dat zij 's ochtends thuis een halve sondevoeding zou geven en dat de sondevoeding van 10 uur op Nifterlake zou komen te vervallen. Door een groeiend hongergevoel zou Gabi hopelijk meer gaan profiteren van de eettherapie. Tevens werd er voor gekozen het eten van brood in de therapie even niet meer te oefenen. De logopedist kon namelijk te weinig invloed uitoefenen op datgene wat het moeilijk maakte: het doorslikken van een hapje brood. Grof gemalen voedsel (potjes voor kinderen van 8 maanden) werd gebruikt in de therapie. Aan Gabi werd nog wel brood aangeboden op de groep. Ook bij deze overgang begon Gabi met protesteren door middel van uitspugen en overgeven. Er werd nog even overwogen of het niet beter was om de overgang naar grover voedsel niet te maken maar eerst via glad voedsel de sondevoeding af te bouwen. Maar gelukkig bleek ook hier dat Gabi moest wennen en na verloop van tijd at ze zonder problemen een 8-maanden potje. Ondertussen stond moeder ook weer voor een spannende stap.

#### **Moeder:**

Nog een spannend moment was onze vakantie naar Spanje. Al een maand van tevoren was ik bang, omdat Gabi minder sondevoeding kreeg en ik niet een hele vracht flessen wilde meenemen. Ik wilde niet dat het trainingsprogramma in die tien dagen vakantie zou worden onderbroken, maar wist ook niet hoe ik haar in een hotel de juiste voeding kon geven. Uiteindelijk ging het ontzettend goed; we hadden drie vaste maaltijden en Gabi at soep in plaats van een hele maaltijd, met een fruithapje toe, net als andere kinderen. Ze dronk veel omdat het warm was en dit ging heel goed. Eigenlijk was het voor het eerst een echte vakantie voor mij (en voor haar).

In deze fase had Gabi de overgang naar grover voedsel gemaakt. Naast de potjes ging ze toch ook steeds meer stukjes brood doorslikken en experimenteren met andere dingen. Als ze overdag thuis was, at ze met moeder mee. Natuurlijk werd het eten nog wel geprakt en hield moeder rekening met de mogelijkheden van Gabi. Ondertussen kon de volgende stap genomen worden.

#### *Eetaanpak fase 4 (februari 2001 - mei 2001)*

Deze fase was de kortste en dat kwam vooral door de voortvarendheid van moeder. De afspraak was dat Gabi alleen nog de

**Moeder:**

Na anderhalf jaar eettraining waren we zover dat Gabi alleen nog maar een sondevoeding om 8 uur 's avonds hoefde. Op een avond besloot ik echter opeens dat ze voortaan helemaal geen sondevoeding meer zou krijgen. Dit ondanks het feit dat we hadden besproken dat we de laatste stap, dus één sondevoeding, nog een maand zouden voortzetten, omdat ik een drukke, moeilijke tijd achter de rug had (door andere omstandigheden). In overleg met Heliomare heb ik toen besloten dat ik het een maand volledig zou proberen zonder sondevoeding. Het ging uitstekend. Alles liep zoals het moest. De laatste sondevoeding was heel belangrijk voor mij geweest, want ik wist niet hoeveel ze op Nifterlake at. De laatste voeding was mijn enige zekerheid dat ze iets had gegeten, in ieder geval de 200 calorieën die op het flesje stonden. Maar Gabi sliep de hele nacht en ikzelf kon er goed mee leven. Ik zag een toekomst zonder sonde met vertrouwen tegemoet. Dat betekende nog niet dat ze alles at, maar het ging steeds beter en ik besloot dat het tijd was om de gastro-enteroloog te vragen de sonde te verwijderen. Dan kon ik er ook niet meer op terugvallen, bijvoorbeeld als ze ziek werd. In het ziekenhuis hielden ze nog een slag om de arm. Zou het niet beter zijn om de sonde nog een jaar te laten zitten? Maar ik wilde niet nog een jaar de sonde elke dag moeten uitspoelen en er steeds mee bezig zijn, vooral nu het niet meer nodig was. Uiteindelijk mocht de sonde verwijderd worden. Het voelde als een verlossing, het eind van een strijd. En Gabi was er ook blij mee. Ze liet me telkens haar buik zien en zei: 'hij is weg, mama'. Het eerste wat ik wilde, was een bikini voor haar kopen, zoiets eenvoudigs. Ze kon trots op zichzelf zijn in haar nieuwe bikini en ik was zelf ook erg trots en blij. We hebben nog een lange weg te gaan, maar als we naar het eten kijken is er echt een nieuw tijdperk begonnen.

laatste sondevoeding van 20.00 uur kreeg. Daarnaast werd het aanbod van verschillende soorten voedsel uitgebreid. De afgelopen tijd was spannend en zwaar voor moeder geweest. In deze laatste fase twijfelde ze toch weer plotseling of zij en haar dochter het wel aankonden om helemaal te stoppen met de sondevoeding en daarmee de PEG-sonde definitief te laten verwijderen. Het werd haar even allemaal te veel. Moeder en Gabi zijn een week gaan logeren bij familie om wat uit te rusten. Deze week veroorzaakte een doorbraak. Moeder stond er plotseling niet alleen voor en andere mensen konden het eten geven van haar overnemen. Hierdoor kon zij de laatste stap zetten: het volledig afbouwen van de sondevoeding. Haar familie stimuleerde haar hierin en moeder had blijkbaar net

deze push nodig om het aan te durven. Zij zag hoe haar kind ook van andere mensen verschillende soorten voedsel accepteerde. Moeder was na deze week bijgetankt en nam op eigen kracht het bijzondere besluit haar dochter voorgoed geen sondevoeding meer te geven.

## DE JARENLANGE DRUK RONDOM HET ETEN WAS TOTAAL VERDWENEN

**Nazorg**

In juli 2001 heeft een afsluitend gesprek plaatsgevonden waar bij moeder, de revalidatiearts en de orthopedagoog aanwezig waren. Moeder vertelde dat ze zeer tevreden was over de behandeling en zij gaf aan geen extra ondersteuning van het eetteam meer nodig te hebben. Afsproken werd dat moeder bij vragen of twijfels altijd met de orthopedagoog kon bellen. Die beloofde in ieder geval een maand na het gesprek telefonisch contact met moeder op te nemen.

De orthopedagoog heeft daarna nog een aantal malen telefonisch gesproken met moeder. Het eten was eigenlijk geen onderwerp van gesprek meer voor moeder; Gabi zou het mogen proberen op de mytylschool en dat was veel spannender! Gabi was voor moeder een gewone kleuter geworden met soms meer en soms minder trek en met haar eigen voorkeuren op eetgebied. Het belangrijkste was echter dat de jarenlange druk rondom het eten van Gabi totaal verdwenen was en dit kwam zowel moeder als Gabi ten goede!

**Conclusie**

Deze goed geslaagde eettraining heeft uiteindelijk ruim 20 maanden in beslag genomen. De lange tijdsduur is ook achteraf gezien noodzakelijk gebleken. Gabi, die tot dan toe slechts sondevoeding had gekregen, moest verschrikkelijk veel leren. Op de eerste plaats moest zij weer plezier in eten leren krijgen. Zij moest wennen aan veel verschillende smaken en structuren en zij moest leren slikken en kauwen. Daarnaast moest Gabi nog leren wat 'hongergevoel' eigenlijk is en de sondevoeding moest worden afgebouwd. Gebleken is dat voor het slagen van het gehele proces, intensieve ondersteuning en begeleiding door de orthopedagoog voor zowel de behandelaar als de moeder, essentieel is geweest.

Gedurende de 4 jaar dat het eetteam van Heliomare nu bestaat, hebben wij al veel kinderen gezien en behandeld. Meestal met succes zoals bij Gabi, maar ook wel eens met minder succes. Steeds weer blijkt dat de (geschiedenis van de) eetproblematiek, het kind, de ouders en de situatie veel verschillen. We kunnen dus zeker niet op onze routine werken. Wij als teamleden informeren, overleggen en discussiëren veel met elkaar om op die manier onze kennis van de eetproblematiek te vergroten. Soms

denken we dan met zijn allen dat we al heel veel weten, soms realiseren we ons maar al te goed hoe veel we nog moeten leren.

## HET EETTEAM KAN ZEKER NIET OP ROUTINE WERKEN

### Samenvatting

De gedragstherapeutische benadering, zoals die wordt opgesteld door het eetteam van Heliomare, van een vijfjarig meervoudig gehandicapt meisje, dat voedsel weigert, slaat goed aan. Na anderhalf jaar blijkt sondevoeding niet meer nodig. De stappen die zijn genomen worden beschreven. Tevens vertelt moeder over haar eigen ervaringen.

### Summary

This article discusses the treatment of a 5 year-old multiple handicapped child with food refusal. The treatment was based on behavioural modification techniques. A practical description of the steps that have been taken by the speech-therapist is given. The article also includes personal experiences of the mother. Both the mother and the speech-therapist are intensively supported by the developmental psychologist of a multidisciplinary team for children with feeding problems.

### Key words

Food refusal, feeding therapy

### Auteurs


A. Ettienne is de moeder van Gabi.

T. van Rijsewijk is als orthopedagoog werkzaam in Revalidatiecentrum Heliomare in Wijk aan Zee.

S. de Vogel is als logopedist werkzaam in Revalidatiecentrum Heliomare in Wijk aan Zee.

### Correspondentie

Heliomare, Relweg 51, 1949EC Wijk aan Zee.

t.van.rijsewijk@heliomare.nl 

### Literatuur

- Achenbach, T.M. & Edelbrock, C.S. (1991). Manual for the Child Behavior Checklist and Revised Child Behavior Profile. Burlington, VT: UAP.
- Verhulst, F.C., Van der Ende, J. & Koot, H. (1996). Handleiding voor de CBCL/4-18. Rotterdam: Afdeling Kinder- en Jeugdpsychiatrie, Erasmus Universiteit.

1) Internaliserend gedrag is problematisch gedrag dat naar binnen gericht is, zoals bijvoorbeeld angstig of teruggetrokken gedrag.

2) Externaliserend gedrag is problematisch gedrag dat naar buiten is gericht, zoals bijvoorbeeld bovenmatig schreeuwen of agressief gedrag.