

'Tibbe eet weer zelf,



NoTube bij kinderen met sondevoeding

Als je kindje niet wil eten, ben je als ouder vaak ten einde raad. Je probeert van alles, maar je kunt je kind niet dwingen om te eten. Wat kun je doen als je kind niet eet? Marlies Fickweiler over de weg die zij en haar gezin zijn gegaan toen Tibbe niet meer wilde eten.

Tekst: Joyce Otte. Foto's Tom Pilzecker.

'Tibbe was een heel makkelijke baby', vertelt Marlies. 'De borstvoeding ging prima, maar hij was wel snel voldaan en viel vaak tijdens het voeden in slaap. Hij kreeg daarvoor niet veel voeding binnen. Daarom begon ik met het afkolven en bijvoeden met de fles. Maar dat werd voor mij te zwaar; ik was herstellende van een keizersnee en had nog drie kleine kinderen die mijn zorg nodig hadden. Toen ben ik overgestapt op flesvoeding.'

Ziekenhuis

Dat ging in eerste instantie goed, tot hij ongeveer zes maanden was, zo'n twee jaar geleden. Marlies: 'Hij sloeg overdag de voeding over en na een nacht zonder voeding, hebben we het ziekenhuis gebeld. Het ziekenhuis adviseerde om te blijven proberen, omdat sondevoeding echt het uiterste redmiddel is. We hebben toen ook verschillende flessen geprobeerd en hulp gekregen van een logopediste om te kijken of we de fles anders konden vasthouden. Niets hielp. Nadat Tibbe met een luchtweginfectie in het ziekenhuis moest worden opgenomen, kreeg hij zijn eerste sondevoeding. Die luchtweginfectie was wellicht ook de oorzaak dat hij niet meer at.'

Sondevoeding

Eenmaal thuisgekomen kreeg Tibbe hulp van de thuiszorg voor de sondevoeding. Marlies: 'Tibbe trok zijn sonde er de hele tijd uit, soms wel zes keer per dag, ook tijdens de voedingen. Daarom wilde ik het op een gegeven moment zelf gaan doen. Het moeilijkste was daarbij niet zozeer het zetten van de sonde, maar het optrekken van het maagzuur; je moet dan wat maagzuur naar boven halen om te meten of je echt in zijn maag zit. Want anders zou het kunnen dat je in zijn longen zit, en dan kan voeding geven gevaarlijk zijn.'

Amandelen

Toen bij haar andere kinderen de amandelen werden geknipt, werd Tibbe ook onderzocht. Marlies: 'De kno-arts stelde een operatie voor om zijn amandelen te knippen, maar ik twijfelde omdat ik bang was voor de consequenties voor het zetten van zijn sonde. Via de SDS kwam ik terecht bij dr. Weijerman, van wie in Down+Up een paar jaar geleden een artikel over dit onderwerp is verschenen¹. Inmiddels had ik ook contact met een andere moeder met een kindje met Downsyndroom met voedingsproblemen. Zij waren enorm geholpen door NoTube, een internationale organisatie, gevestigd in Graz, Oostenrijk. NoTube heeft een methode ontwikkeld om kinderen die niet willen eten, weer zelfstandig te laten eten.'



¹ Down + Up van 2013 Winter nr 104 blz 45-47, ook te vinden op de SDS-website: <http://www.downsyndroom.nl/download/down+up/2013/DU104lr.pdf>



PEG-sonde

Marlies: 'Ondertussen sprak ik een voedingsverpleegkundige in het Ziekenhuis Gelderse Vallei in Ede. Zij adviseerde mij om een PEG-sonde (directe verbinding door de buikwand heen naar de maag voor een voedingssonde) bij Tibbe te laten plaatsen, zodat de sonde niet elke keer opnieuw aangebracht hoefde te worden.'

Marlies zag dat niet zitten: 'Het plaatsen van een PEG-sonde voelde voor ons helemaal niet goed. We vonden het geen fijn idee dat er 'gesneden' ging worden in een gezond kind en hadden ook het gevoel dat we nog niet alle behandelmethodes hadden geprobeerd. Gelukkig was de kinderarts van Tibbe ook heel terughoudend met het overnemen van het advies van de voedingsverpleegkundige en de diëtiste. Na het lezen van de aanpak van NoTube was hij bereid om ons te helpen deze behandeling vergoed te krijgen.'

'Tibbe was al na drie weken van de sondevoeding af!'

Kind centraal

Marlies: 'De filosofie van NoTube is om het kind centraal te stellen; meegaan met wat hij wil. De behandeling zorgt ervoor dat je kind honger krijgt en weer met plezier gaat eten. Dat wordt bereikt door de voeding op een leuke, speelse manier aan te bieden. Door middel van net-coaching, word je online gecoacht bij het eten geven van je kind. Ze vragen welk eetdoel je voor je kind hebt, maar daarbij is hun hoofddoel altijd dat het kind zelfstandig kan eten.'

Tube-weaning

Marlies nam contact op met NoTube. 'We hebben een intake gedaan en nadat zij Tibbe's dossier hadden bestudeerd, kwam hij in aanmerking voor Tube-weaning (sonde-afwenning). Daar zat nog wel een financieel plaatje aan vast, want dat programma kost, onafhankelijk van de duur van de behandeling, € 4.200. Daarmee neemt NoTube een risico, want je weet van tevoren niet hoe lang de behandeling zal gaan duren.'

Zoetigheid

Een onderdeel van de behandeling is het houden van een play-picknick (met de andere kinderen samen spelen op een groot kleed met allemaal lekkere, plakkerige, krokante, zoete en zure hapjes en sapjes).

Dit ging soms tegen de principes van Marlies in: 'Het spelen met eten vind ik echt lastig om te 'laten gebeuren'. In ons gezin is (door voedselschaarste op andere



plekken op de wereld) een geijkte uitspraak: 'Niet spelen met je eten!'. Nu mochten Tibbe en de andere kinderen helemaal los gaan. Dat was soms wel even slikken. Ook wilde ik, als moeder, het eten er toch zo schoon mogelijk in krijgen; ook dat moest ik loslaten. We zaten vaak met zijn zessen helemaal onder de chocolade, mayonaise en appelsap. Daarbij willen we onze kinderen ook graag zo gezond mogelijk te eten geven. En dat moest in deze periode ook helemaal op de schop: van een vrijwel suikerloos huishouden gingen we opeens aan de Danootjes, kinderchocolade, koeken en choco-pops!

De methode

'Je moet elke dag contact met NoTube opnemen en doorgeven hoeveel de intake (inname) van je kind aan het einde van de vorige dag is geweest. Dan geven zij door hoeveel voeding je de dag erna via de sonde moet geven. Daar zijn ze heel streng in en je moet ook regelmatig filmpjes uploaden op hun website. Je hebt contact met een voedingsdeskundige en een psychologe. Als ik vertelde dat de play-picknick een ramp was omdat hij alleen maar met eten gooide, zei de psychologe: 'Wat fijn dat Tibbe zoveel plezier heeft gehad!'. Ze blijven dus altijd positief.

Sondevoeding afbouwen

Toen werd het tijd om de sondevoeding af te bouwen: 'Bij Tibbe is zijn bindweefsel nogal slap, dus als je elke keer het eten van zijn mond wegveegt, voelt dat voor hem anders dan bij ons. Zij zeggen dan: 'Geef hem een Danootje en laat hem maar'.





'We zijn
heel trots
op Tibbe'

Soms waren ze wel erg rigoureuus; toen hij eindelijk een keer een hap had genomen, adviseerden ze om de sondevoeding drastisch te minderen. Hij lag toen heel hongerig in de kamer, en was heel slap en inactief. Dan zijn ze gelukkig de hele tijd beschikbaar om via hun systeem mee te kijken. Na drie weken zeiden ze: 'Als hij nu de sonde eruit trekt, dan laten we dat zo.' En zo is het gegaan.'

Van de sondevoeding af

'Nadat Tibbe van de sonde af was, hielden ze nog een maand contact met ons en moesten we nog steeds elke dag een intake doen. Toen wij op vakantie gingen, is dat teruggebracht naar een keer per week. Mocht het nodig zijn, dan kunnen we nog een vervolgprogramma doen. Gemiddeld duurt een behandeling ongeveer twee tot drie maanden, maar Tibbe was al na drie weken van de sondevoeding af! We zijn zo ongelooflijk blij met deze succesvolle en supersnelle behandeling! Tibbe kon daarbij gewoon bij ons thuis, in ons eigen gezin blijven. We zijn echt geholpen en zijn zo dankbaar dat juist deze zorg er voor Tibbe was. Die paste zo goed bij ons gezin en die speelde een-op-een in op de behoefte van Tibbe.'

Verzekering

'Voor de zorg bij het leren eten van Tibbe, krijgen we een aantal uur in pgb van de gemeente onder de noemer 'persoonlijke verzorging'. Onze zorgverzekeraar, VGZ, heeft voor ons de kosten van NoTube betaald. Dat is best bijzonder, maar daar hebben we hard voor gestreden. Dr. Weijerman heeft ons daarbij geholpen; hij heeft onze verzekeraar een brief geschreven, waardoor dat gelukt is. Het is voorheen door verschillende verzekeringsmaatschappijen ook wel bij andere kinderen vergoed, maar je moet veel geduld hebben en heel overtuigend zijn. Uiteindelijk heeft VGZ contact opgenomen met NoTube en dat is hierbij doorslaggevend geweest.'

Vervolgtraject

Dankzij NoTube is Tibbe nu dus van de sonde af. Marlies: 'Hij krijgt per maaltijd een half potje fruit met vla. Ik vind dit zelf heel vies! Het is mierzoet en heel eenzijdig, maar tegelijkertijd ben ik heel trots op hem! We zijn bij elk eetmoment heel blij dat Tibbe van de sondevoeding af is en wij niet met een PEG-sonde verder zijn gegaan. We zitten nu in de fase dat we onderzoeken hoe we hem aan vast voedsel kunnen krijgen. We gaan met Tibbe waarschijnlijk het vervolgtraject met NoTube in, weer via netcoaching. Dat spreekt ons toch meer aan dan ambulante hulp, of, als laatste redmiddel, een opname.'

Kijk verder

Marlies: 'Wij hebben zo'n succeservaring gehad met NoTube! Maar het kiezen voor deze behandeling is echt niet via gebaande paden gegaan. We hebben het geluk gehad dat we via via attent zijn gemaakt op deze behandelmogelijkheid. Hierdoor ben ik ervan overtuigd geraakt dat het zin heeft om te onderzoeken of behandelingen en behandelaars echt passen bij de behoefte van Tibbe.'

'Mijn advies voor anderen is dan ook: 'Kijk niet alleen naar de zorg die je wordt aangeboden, maar kijk ook verder. Het is vaak afhankelijk van het ziekenhuis en de diëtiste waar je kind onder behandeling is, wat er wordt geadviseerd. Ook artsen willen het beste voor je kind, maar zij weten niet altijd wat mogelijk is. Laat je daar-

om informeren over andere methodes en kies dan wat het beste past bij jouw kind.'

Voor vragen over eetproblemen en sondevoeding bij kinderen met Downsyndroom kunt u terecht bij dr. Michel Weijerman, kinderarts en specialist voor kinderen met Downsyndroom: 071 – 582 80 52 of e-mailadres: meweijerman@alrijne.nl.

'Wat fijn dat Tibbe zoveel plezier heeft gehad!'

NoTube

NoTube is opgericht in 2009 als een spin-off van de Medische Universiteit in Graz, Oostenrijk. De organisatie is gespecialiseerd in de behandeling van vroege eetstoornissen en afhankelijkheid van sondevoeding. De klinische expertise van de interdisciplinaire staf die de afgelopen 30 jaar is opgebouwd, heeft geleid tot een breed scala aan wetenschappelijk onderzoek.

Prof. dr. Marguerite Dunitz-Scheer en prof. dr. Peter Scheer hebben hun 'Graz Model van Tube Weaning' ontwikkeld in 1985 bij de Pediatrische Kliniek van de universiteit in Graz. Het model is verder verfijnd en gepubliceerd, en inmiddels succesvol gebruikt door vele families over de hele wereld. Via NoTube is het originele Graz Model nu beschikbaar als telemedische behandeling (dus op afstand) en als behandeling in het ziekenhuis.

Heeft uw kind ook eetproblemen en wilt u meer informatie over NoTube, dan kunt u contact opnemen met Eva Kerschischnik, via eva.kerschischnik@notube.com.

U kunt zich ook opgeven voor een kosteloos intakegesprek via <http://bit.ly/2GWhZBk>.

