

Bachelorproef
Professionele Opleidingen
Cluster Sociaal-Agogisch Werk

Academiejaar 2022-2023

Als een kind écht niet wil eten

**Een gezinsvisie op de ondersteuning van jonge kinderen met
eetstoornissen**

Bachelorproef aangeboden door

An Erkelens

tot het behalen van de graad van

Bachelor in de Gezinswetenschappen

Bachelorproefbegeleider

Joris Dewispelaere

Bachelorproef
Professionele Opleidingen
Cluster Sociaal-Agogisch Werk

Academiejaar 2022-2023

Als een kind écht niet wil eten

**Een gezinsvisie op de ondersteuning van jonge kinderen met
eetstoornissen**

Bachelorproef aangeboden door
An Erkelens
tot het behalen van de graad van
Bachelor in de Gezinswetenschappen
Bachelorproefbegeleider
Joris Dewispelaere

Abstract bachelorproef – Academiejaar 2022-2023

Opleiding:	BACHELOR IN DE GEZINSWETENSCHAPPEN	
	Voornaam	Naam
Student:	An	Erkelens
Bachelorproefbegeleider	Joris	Dewispelaere
Titel bachelorproef	Als een kind écht niet wil eten. Een gezinsvisie op de ondersteuning van jonge kinderen met eetstoornissen.	
Kern- / trefwoorden bachelorproef: Eetproblemen – moeilijke eters – ARFID – sondevoeding - gezinsondersteuning		
Onderzoeksvraag: In deze bachelorproef onderzoek ik hoe een gezinswetenschapper jonge kinderen met eetproblemen en hun gezin beter kan ondersteunen om de ontwikkeling van een chronische eetstoornis te vermijden. Ik deelde deze onderzoeksvragen op in drie subvragen op verschillende niveaus. Op microniveau onderzocht ik wat de gezinsimpact is van ernstige eetproblemen bij jonge kinderen en hoe ik als gezinswetenschapper het gezin kan ondersteunen. Op mesoniveau wilde ik de ondersteuning schetsen die voor ouders van een jong kind met een eetstoornis voorhanden is. Op macroniveau stelde ik me de vraag in hoeverre medici en paramedici worden opgeleid om eetproblemen bij jonge kinderen te detecteren en te behandelen.		
Korte samenvatting bachelorproef: Als gezinswetenschapper kijk ik met een gezinsgerichte visie naar eetproblemen. Vanuit de noden van het hele gezin formuleer ik een antwoord op hun zorgvraag. Uit de interviews met twee gezinnen en een kinderarts kwamen enkele pijnpunten naar voren. Zo moeten ouders vechten om gehoord te worden of de juiste hulp te vinden. De medische kijk op eetproblemen ervaren ze evenmin als helpend. De pediater zag twee grote mankementen; de onbekendheid in de eerste- en tweedelijns en het gebrek aan geschoolde zorgverleners. Vanuit drie invalshoeken zocht ik antwoorden op de onderzoeksvragen. Uit de medische invalshoek bleek dat er veel onderzoek en kennis is, doch onvoldoende geïmplementeerd in de praktijk. De medische kijk en het gebrek aan diagnostiek leidt tot een sterke focus op inhaalgroei, vaak door sondevoeding. Naast het levensreddende aspect schuilt daarin het gevaar voor sondevoedingsafhankelijkheid en een verstoorde hongerprikkel (Krom et al., 2019). Somatische voeding vraagt bijgevolg een open communicatie met ouders en		

een plan voor afbouw. Zowel uit onderzoek als uit de praktijk blijkt dat deze voorwaarden frequent niet vervuld zijn.

Bij de contextuele en psychologische invalshoek belichtte ik de impact op het gezinssysteem. Ouders ervaren een verhoogd stressniveau en een grote fysieke en emotionele belasting (Silverman et al., 2020). Die langdurige spanning is evenmin bevorderend voor broers of zussen. Kinderen met ernstige eetproblemen of ARFID raken ook moeilijker gereguleerd, ervaren een grotere spanningsopbouw en angst om te eten. Daarnaast leidt het moeilijke eetgedrag vaak tot negatieve interactiepatronen tussen ouder en kind (Maris, 2021).

Als derde invalshoek bekeek ik de hulpverlening en het ondersteuningsaanbod in Vlaanderen. Zorg op maat vraagt multidisciplinaire samenwerking en diagnostiek (Goossens & Moens, 2017). Zo zullen kinderen met ernstige eetproblemen niet spontaan genezen met een onvoldoende leeftijdsadequaat voedingsgedrag als gevolg (Dumont et al., 2022). Vroegdetectie en vroeginterventie zijn in deze cruciaal, doch onvoldoende gewaarborgd. Een risicoanalyse toont daarbij aan dat er meer belemmerende dan protectieve factoren zijn.

Om tegemoet te komen aan de noden van die gezinnen en de hiaten in het zorgaanbod op te vullen, werkte ik drie veranderingsstrategieën uit. Het zorgpad voor de nulde- en eerstelijns met het oog op vroegdetectie biedt indicaties voor doorverwijzing en praktische tips ter ondersteuning. De bijgevoegde brochure over ARFID werkt sensibiliserend. Vervolgens werkte ik EetMee uit, een multidisciplinaire groepspraktijk voor jonge kinderen met eetproblemen. De gezinsgerichte visie zet in op het samenbrengen van ouders, broers of zussen. Daarnaast draagt het vormingsaanbod bij aan de bekendmaking. Tot slot ontwikkelde ik voor EetMee het behandelprotocol en screening voor eetproblemen en stelde ik mijn multidisciplinair team samen.

De meerwaarde van deze bachelorproef is zonder twijfel het innovatieve aspect. Een praktijk zoals EetMee met een gezinsgerichte visie en de mogelijkheid tot diagnostiek van ARFID is nieuw in het Vlaamse zorglandschap. De huidige groepspraktijken richten zich vaak op oudere kinderen of beschikken niet over alle disciplines met de nodige expertise. De soepele balans tussen mijn ervaringsdeskundigheid, de wetenschappelijke inzichten vanuit Gezinswetenschappen en congressen rond eetproblemen zetten mij volop in mijn kracht om deze gezinnen in de toekomst te ondersteunen.

Referentielijst:

Dumont, E., Jansen, A., Duker, P. C., Seys, D. M., Broers, N. J. & Mulken, S. (2022).

Feeding/Eating Problems in Children Who Refrained From Treatment in the Past: Who Did (Not) Recover? *Frontiers in Pediatrics*, 10.

<https://doi.org/10.3389/fped.2022.860785>

Goossens, L., & Moens, E. (2017). *Eetproblemen bij kinderen en adolescenten*. Acco.

Krom, H., van Zundert, S. M., Otten, M. A. G., van der Sluijs Veer, L., Benninga, M. A. & Kindermann, A. (2019). Prevalence and side effects of pediatric home tube feeding. *Clinical Nutrition*, 38(1), 234–239. <https://doi.org/10.1016/j.clnu.2018.01.027>

Maris, R. (2021). *Over leven met ARFID: Gesprekken met ervaringsdeskundigen en professionals over selectieve voedselweigering*. Aldo.

Silverman, A. H., Erato, G., & Goday, P. (2020). The relationship between chronic paediatric feeding disorders and caregiver stress. *Journal of Child Health Care*, 25(1), 69–80. <https://doi.org/10.1177/1367493520905381>

E-mailadres:

Anneke@eetmee.be

Voorwoord

Vanuit een zeer persoonlijke motivatie startte ik de opleiding Gezinswetenschappen. Mijn dochter had een ernstige eetstoornis in de baby- en de peutertijd. Door laattijdige detectie kwam ze in een levensbedreigende toestand terecht, ondanks mijn vele noodkreten als moeder. Ze stopte met eten en drinken en was gedurende twee jaar afhankelijk van sondevoeding om te overleven. Gezien de onbekendheid van eetproblemen bij jonge kinderen was er weinig intensieve ondersteuning wat tot escalatie leidde. Een residentiële opname gedurende acht maanden in het Zeepreventorium in De Haan was de enige uitweg om haar chronische voedselweigering te behandelen. De impact van die periode op ons gezin en ons mentaal welzijn zijn nog steeds moeilijk in woorden te vatten en laat zijn littekens na. Toch wil ik dat een positieve wending geven. Zo vertrok ik op donderdag 17 september 2020 met veel goesting en een tikkeltje spanning richting de campus in Schaarbeek. Klaar voor een nieuw avontuur; de bacheloropleiding Gezinswetenschappen.

De voorbije drie jaren verdiepte ik mij wetenschappelijk in deze thematiek en volgde hierrond meerdere congressen in Nederland. Ik popelde om al deze inzichten samen te brengen en concrete verandering te realiseren. Geregeld was deze bachelorproef confronterend, doch therapeutisch. De weg naar het diploma was ontzettend leerrijk, boeiend en verrijkend als mens. Tegelijkertijd voelde het zeer intens en was de combinatie met mijn gezinsleven meermaals een grote uitdaging.

Ik bedank graag de docenten voor hun enthousiasme en inzichten. Een bijzonder dankwoord gaat uit naar mijn bachelorproefbegeleider – Joris Dewispelaere – voor de feedback en de vele motiverende gesprekken wanneer ik even vast zat of het emotioneel te dichtbij kwam. Mede voor zijn betrokkenheid bij mijn hulpverleningsidee. Ik bedank eveneens Bertrand Lejeune (directeur Sociaal Ondernemen van de CM) voor het motiverende overleg. Ook mijn medestudenten – Naomi, Sofie en Cassie – ben ik dankbaar voor de vele fijne momenten, de vriendschap en de steun.

Een speciale dank aan Indra Mornie en Annemie Van den Neucker (stageplaats CAR Ter Linde) voor de fijne samenwerking. Tevens een bedanking aan Thomas Fondelli, Lore Gantois en Stefanie Dereeper (Zeepreventorium) voor de uitgebreide feedback. Ook Sigrid Quintelier, Liesbet Vergauwen, Christel Geebelen (Opgroeien) en Kathleen Hansen (CLB) dank ik graag voor de constructieve respons op het zorgpad. Verder een dankbetuiging aan Dr. Annick Covents voor de bereidwilligheid tot een interview en de vele gesprekken. Ook bedank ik de gezinnen die ik interviewde voor hun openhartigheid.

Een diepe dankbaarheid gaat uit naar mijn ouders en schoonouders voor hun steun, om in mij te geloven, de huishoudelijke hulp en om mijn kinderen op te vangen. Daarnaast was de steun van mijn partner – Tom Conaerts – van onschatbare waarde. Zijn onvoorwaardelijke liefde, geduld en de ruimte die ik kreeg, maakten dat ik mijn droom kon waarmaken.

Een laatste woordje van dank richt ik aan mijn kinderen om steeds een lach op mijn gezicht te toveren. Aan Floris voor zijn vrolijke zelf en zijn geduld wanneer *'mama weer voor school moest werken'*. En aan Eefje om de stuwende kracht te zijn achter dit alles, mijn bron van inspiratie.

Ik wens u veel leesplezier,

An Erkelens

Puurs-Sint-Amands, 7 mei 2023.

Inhoudstafel

Voorwoord.....	7
Inleiding.....	15
Hoofdstuk 1 Probleemstelling, doel, methode en onderzoeksvragen.....	16
1.1 Probleemstelling	16
1.2 Doel.....	16
1.3 Onderzoeksvraag.....	17
1.4 Methode.....	17
1.4.1 Invalshoeken	18
1.4.1.1 <i>De medische invalshoek.....</i>	18
1.4.1.2 <i>De psychologische/contextuele invalshoek.....</i>	18
1.4.1.3 <i>De invalshoek van de hulpverlening en het ondersteuningsaanbod</i>	18
1.5 Beperkingen en mogelijkheden van mijn onderzoek.....	18
Hoofdstuk 2 Praktijkgerichte probleemverkenning	19
2.1 Situering van de probleemverkenning.....	19
2.2 De casus van Kristof en Kim.....	19
2.2.1 Anamnese	19
2.2.2 De medische benadering.....	20
2.2.3 Sondevoeding in de thuissituatie.....	21
2.2.4 Ondersteuning	22
2.2.4.1 <i>Professionele hulp voor het eetprobleem en voor de ouders.....</i>	18
2.2.4.2 <i>De context rond het gezin.....</i>	23
2.2.5 De vermoedelijke oorzaak van het eetprobleem.....	24
2.2.6 Lotgenotencontact	24
2.2.7 Algehele impact op het gezin.....	25
2.2.7.1 <i>De perinatale periode</i>	25
2.2.7.2 <i>De financiële impact.....</i>	25
2.2.8 De huidige situatie	25
2.2.9 Toekomstperspectief.....	26
2.3 De casus van Els.....	26

2.3.1	Anamnese	27
2.3.2	De medische benadering	28
2.3.3	Sondevoeding in de thuissituatie	28
2.3.4	Ondersteuning	29
	2.3.4.1 <i>Professionele hulp voor het eetprobleem en voor de ouders</i>	30
	2.3.4.2 <i>De context rond het gezin</i>	31
2.3.5	De vermoedelijke oorzaak van het eetprobleem	32
2.3.6	Lotgenotencontact	33
2.3.7	Algehele impact op het gezin	33
	2.3.7.1 <i>De perinatale periode</i>	33
	2.3.7.2 <i>De financiële impact</i>	33
2.3.8	De huidige situatie	33
2.3.9	Toekomstperspectief	34
2.4	Interview met een kinderarts	34
2.4.1	Prevalentie	35
2.4.2	Impact of zorgen van ouders	35
2.4.3	Onderzoek	36
2.4.4	Diagnostiek	36
2.4.5	Opvolging en ondersteuning	36
2.4.6	Sondevoeding	38
2.4.7	Noden/hiaten in hulpverlening	39
2.5	Veranderingsdoelen	40
2.5.1	Veranderingsdoel op microniveau	40
2.5.2	Veranderingsdoel op mesoniveau	40
2.5.3	Veranderingsdoel op macroniveau	41
Hoofdstuk 3	Medische Invalshoek	42
3.1	Inleiding	42
3.2	Gewichtsindicaties voor eetproblemen	42
3.2.1	De normale groei van jonge kinderen	42
3.2.2	Ondervoeding en ondergewicht	43
	3.2.2.1 <i>Epidemiologie</i>	44
	3.2.2.2 <i>Etiologie</i>	44

3.2.2.1	<i>Gevolgen en risico's</i>	44
3.3	Gedragindicaties voor eetproblemen	44
3.3.1	De normale eetontwikkeling van jonge kinderen	45
3.3.2	Alarmsignalen tijdens voedingsmomenten	45
3.4	Prevalentie van eetproblemen	46
3.5	Etiologie en diagnostiek	47
3.5.1	Eetproblemen versus eetstoornissen/voedingsstoornissen	48
3.5.2	Verschillende types vanuit de kindergeneeskunde.....	48
3.5.3	Voedings- en eetstoornissen volgens de DSM 5	49
3.5.4	De DC 0-3R (Diagnostic Classification of Mental Health and Developmental Disorders of Infancy and Early Childhood)	49
3.5.5	Diagnostiek in de praktijk	50
3.6	Medische interventies – sondevoeding	50
3.6.1	Indicaties voor sondevoeding	51
3.6.2	De beslissing tot sondevoeding	51
3.6.2.1	<i>Bevindingen van ouders</i>	52
3.6.2.2	<i>Bevindingen van zorgverleners</i>	53
3.6.2.3	<i>Conclusie</i>	53
3.6.3	Soorten sondes en toedieningswijze.....	54
3.6.4	Voordelen van sondevoeding	54
3.6.5	Nadelen en risico's van sondevoeding	54
3.7	Klinische hongerprovocatie	56
3.7.1	Randvoorwaarden.....	54
3.8	Andere interventies	57
3.9	Een blik op de casussen	57
3.10	Besluit	60
Hoofdstuk 4	Psychologische/contextuele invalshoek	61
4.1	Inleiding	61
4.2	Het bio-psychosociaal model	61
4.3	De ontwikkeling van jonge kinderen en ouderschap	62
4.3.1	De emotionele ontwikkeling.....	62
4.3.2	Het ontstaan van de gehechtheidsrelatie	63

4.3.3	De ontwikkeling van het ouderschap	64
4.3.3.1	<i>Van zwangerschap tot perinatale periode</i>	64
4.3.3.2	<i>Goed genoeg ouderschap</i>	65
4.4	Eetproblemen vanuit Infant Mental Health bekeken	65
4.4.1	De psychologische impact op het jonge kind	66
4.4.2	De psychologische impact op de ouders	67
4.4.3	De ouder-kindrelatie onder druk	69
4.4.3.1	<i>Belemmerende factor</i>	71
4.4.4	Waarom Infant Mental Health dan zo cruciaal is.....	72
4.5	Een systemische kijk.....	73
4.5.1	De dagelijkse realiteit in het gezin	73
4.5.2	De mentale impact op broers en zussen	75
4.5.3	De impact op de partnerrelatie	77
4.6	Waar hebben deze gezinnen nood aan?.....	80
4.6.1	Een holistische kijk	80
4.6.2	Aandacht voor de transfer naar de thuissituatie	80
4.6.3	Het belang van een sociaal netwerk	80
4.6.4	Mindful parenting	81
4.6.5	Positieve gezondheid.....	81
4.7	Een blik op de casussen	82
4.8	Besluit	84
Hoofdstuk 5	Invalshoek van de hulpverlening en het ondersteuningsaanbod.....	85
5.1	Inleiding	85
5.2	Facetten van behandeling	85
5.2.1	Ambulant of residentieel	85
5.2.2	Psycho-educatie van ouders	86
5.2.3	Betrekken van ouders.....	87
5.2.4	Aandacht voor culturele verschillen.....	88
5.3	Intensieve multidisciplinaire dagbehandeling	88
5.3.1	Belang.....	88
5.3.2	Concrete behandeling	89
5.3.2.1	<i>Het SLIK-Programma</i>	89

5.3.3	Resultaat.....	91
5.3.4	Risico bij gebrek aan intensieve behandeling.....	91
5.4	Risicoanalyse van het huidige Vlaamse zorglandschap.....	93
5.4.1	Microsysteem.....	93
5.4.2	Mesosysteem.....	95
5.4.3	Macrosysteem.....	96
5.5	Beleidsniveau	97
5.6	Huidig ondersteuningsaanbod in Vlaanderen.....	98
5.6.1	Als deze zorg niet volstaat.....	99
5.7	Internationale blik.....	99
5.7.1	Verpleegkundig kinderdagverblijf.....	100
5.7.2	De SeysCentra	100
5.8	Een blik op de casussen	101
5.9	Besluit	103
Hoofdstuk 6	Veranderingsstrategieën	104
6.1	Inleiding	104
6.2	Eerste veranderingsstrategie: de ontwikkeling van een zorgpad voor de nulde- en eerstelijijn	104
6.2.1	Beeldvorming binnen de nulde lijn	107
6.2.2	Indicaties voor eetproblemen binnen de nuldelijn.....	107
6.2.3	Doorverwijzing naar de eerste lijn	108
6.2.4	Doorverwijzing naar de tweede lijn	108
6.2.5	Doorverwijzing naar gespecialiseerde hulp.....	109
	6.2.5.1 De eerstelijnszorg	109
	6.2.5.2 De tweedelijnszorg	109
	6.2.5.3 De derdelijnszorg	110
	6.2.5.4 Multidisciplinaire samenwerking	110
6.2.6	Informatie rond ARFID.....	111
6.2.7	Aftoetsing zorgpad aan het werkveld	114
6.3	Tweede veranderingsstrategie: gezinsgerichte insteek en businessmodel voor de multidisciplinaire praktijk EetMee.....	115

6.3.1	Situering ten aanzien van de integrale jeugdhulp en gezondheidszorg.....	115
6.3.2	Locatie	116
6.3.3	Business Model Canvas	116
6.3.4	Maatschappelijk verantwoord ondernemen	118
6.3.5	Missie en visie	118
	6.3.5.1 <i>Missie</i>	118
	6.3.5.2 <i>Visie</i>	118
6.3.6	Team.....	118
6.3.7	Tegemoet komen aan de noden van ouders	119
	6.3.7.1 <i>Het kind en zijn context</i>	119
6.3.8	Gezinsgerichte visie.....	120
	6.3.8.1 <i>Lotgenotencontact - Ouderwerking</i>	121
	6.3.8.2 <i>Aandacht voor broers en zussen</i>	122
6.3.9	Vormingsaanbod	123
6.3.10	Financieel plan	124
6.3.11	Een blik op de toekomst	125
6.3.12	Aftoetsing groepspraktijk aan het werkveld.....	126
6.4	Derde veranderingsstrategie: inhoudelijke uitwerking van een behandelprotocol voor de multidisciplinaire praktijk EetMee.....	127
6.4.1	Behandelprotocol.....	127
	6.4.1.1 <i>Kennismakingsgesprek</i>	128
	6.4.1.2 <i>Intakegesprek</i>	128
	6.4.1.3 <i>Hypothesestelling</i>	129
	6.4.1.4 <i>Adviesgesprek en psycho-educatie</i>	132
	6.4.1.5 <i>Doelenbepaling</i>	132
	6.4.1.6 <i>Behandeling op maat</i>	133
	6.4.1.7 <i>Evolutiebespreking</i>	136
	6.4.1.8 <i>Afronding en nazorg</i>	136
6.4.2	Beperkingen.....	137
6.4.3	Aftoetsing behandelplan aan het werkveld.....	137
6.5	Besluit	139
Hoofdstuk 7	Algemeen besluit	141

Literatuurlijst	141
BIJLAGE A: Praatplaat Nee-eten!.....	152
BIJLAGE B: Sondevoeding	157
BIJLAGE C: Klinische hongerprovocatie	159
BIJLAGE D: Het SLIK-Programma	161
BIJLAGE E: Overzicht ondersteuningsaanbod provincie Antwerpen en Oost-Vlaanderen	162
BIJLAGE F: Feedback vanuit werkveld	164
BIJLAGE G: Overleg met Annemie Vandermeulen – oprichting patiëntenvereniging.....	167
BIJLAGE H: Brochure Gezinsgerichte werking	170
BIJLAGE I: Vormingssessie stageplaats CAR Ter Linde + bewijs.....	173
BIJLAGE J: Mail coördinator Huis van het Kind Puurs-Sint-Amands.....	196
BIJLAGE K: Leidraad Kennismakingsgesprek	197
BIJLAGE L: Intake – Screening eetproblemen	199

Inleiding

“Baby’s of peuters zullen zichzelf niet uithongeren”, het klinkt aannemelijk, maar dat is het allerminst voor die groep waar een eetstoornis sluimert. Eetstoornissen bij jonge kinderen is een problematiek die nog zeer onbekend en onderbelicht is. Toch is het voor veel gezinnen de dagelijkse en harde realiteit. Die gezinsimpact wil ik in deze bachelorproef belichten en voorzien van een passend antwoord. Hiermee tracht ik een stem te geven aan ouders en kinderen.

Ongeveer één op vijf jonge kinderen kampt met eetproblemen. Daarnaast ervaart 25% tot 50% van de ouders moeilijkheden in het voeden van hun kind wat vaak gepaard gaat met ongerustheid en spanning. Als gezinswetenschapper lijken mij dit hoge cijfers en vind ik het daarbij frappant dat er zo weinig sensibilisering is. Ouders vinden vaak geen gehoor bij zorgverleners en hun bezorgdheden worden onvoldoende ernstig genomen. Ook de omgeving toont – vanuit onwetendheid – geregeld weinig begrip of oordeelt dat een inconsequente of incompetente opvoeding aan de basis ligt van het eetprobleem. Bovenop de dagelijkse zorg van een kind dat niet of weinig eet, legt dit nog extra druk op de schouders van ouders. Bovendien toont onderzoek aan dat eetproblemen mogelijkere wijs escaleren indien ze laattijdig gedetecteerd worden. Vroegdetectie en vroeginterventie zijn cruciaal om een vicieuze cirkel te vermijden. Hoog tijd dus om het taboe rond eetproblemen te doorbreken. Zo kwam ik tot de centrale vraag hoe we jonge kinderen met eetproblemen en hun gezin beter kunnen ondersteunen om de ontwikkeling van een chronische eetstoornis te vermijden.

Ik vertrok met een brede praktijkgerichte probleemverkenning. Ik sprak met twee gezinnen over het eetprobleem van hun kind, de zoektocht naar hulp en de gezinsimpact. De onbekendheid en de geringe ondersteuning kwam hier steeds naar voren. Daarnaast had ik een interview met een kinderarts, tevens het diensthoofd van de afdeling pediatrie in Vitaz te Sint-Niklaas. Zij onderbouwde de bevindingen van ouders en gaf aan dat er weinig tot geen doorverwijzingsmogelijkheden zijn om deze doelgroep te ondersteunen.

In het theoretisch gedeelte bekijk ik eetprobleem vanuit verschillende invalshoeken. Ik start bij de medische invalshoek om de problematiek eerst te kaderen. Zowel door middel van prevalentiecijfers alsook door definiëring. Ik werp daarbij een kritische blik op de medische benadering en de onbekendheid van eetproblemen op zich. Die onwetendheid situeert zich op macroniveau. Als tweede invalshoek koos ik de contextuele / psychologische invalshoek. Ik schets hier de impact van eetproblemen op alle partijen: het kind, de ouders, de sibilings, de omgeving en de onderlinge relaties. Het mesoniveau komt aan bod in de invalshoek van de hulpverlening. Daar beschrijf ik het huidige ondersteuningsaanbod. Ik zal hierbij ook een blik werpen op het aanbod in Nederland.

In het laatste deel van deze bachelorproef werkte ik enkele innovatieve veranderingsstrategieën uit. Zowel de ontwikkeling van een zorgpad, een gezinsgerichte aanpak van de groepspraktijk als een uitgewerkt behandelprotocol zijn gericht op een betere ondersteuning van deze gezinnen. Het draagt ertoe bij om te vermijden dat eetproblemen uitgroeien tot eetstoornissen. Hier tracht ik met een sterke gezinsgerichte visie het verschil te maken als gezinswetenschapper.

Hoofdstuk 1 Probleemstelling, doel, methode en onderzoeksvragen

1.1 Probleemstelling

Uit onderzoek in Nederland blijkt dat de prevalentie van eet- en drinkproblemen bij kinderen tussen tien maanden en twee jaar en met een niet-organische achtergrond tussen 18,3% en 20,9% bedraagt. Met andere woorden een frequentie van één op vijf kinderen. Bij kinderen die prematuur geboren zijn, een onderliggende aandoening of syndroom hebben, liggen de cijfers hoger. Naarmate kinderen ouder worden, dalen de eetproblemen. Zo stelt men vast dat er bij 4,8% van de kinderen tussen drie en zes jaar sprake is van een stoornis in voedingsgedrag. Prematuur geboren baby's lopen een veel hoger risico op eetproblemen, daar is een prevalentie van 28%. Er zijn meer eet- en drinkproblemen vast te stellen bij vroeg-premature baby's in vergelijking met laat-premature kinderen (Sluijmers et al., 2016). Uit epidemiologisch onderzoek blijkt dat 2,4-2,8% van de kinderen tussen nul en zes jaar een eetstoornis heeft wat gepaard gaat met geringe gewichtstoename en ernstig verstoord gedrag. Bij slechts de helft van deze kinderen is een somatische aandoening hiervan de oorzaak (van de Merwe, 2017). Hierbij is de vermelding noodzakelijk dat er tot op heden weinig literatuur of onderzoek beschikbaar is en het vaak oudere publicaties betreft. Bijkomend onderzoek is in de toekomst noodzakelijk.

Er zijn dus best wat gezinnen met jonge kinderen die met deze thematiek te maken krijgen, waaronder ook ikzelf. Vanuit mijn ervaring ging ik in gesprek met lotgenoten, zijnde ouders van een kindje met eetproblemen. Al snel ontdekte ik dat mijn verhaal geen alleenstaand geval was. Wat me daarbij het meeste opviel, waren dezelfde pijnpunten die steeds opnieuw terugkeerden. Namelijk de onbekendheid van ernstige eetproblemen bij baby's en peuters, ouders die zich niet gehoord voelden en pediaters die te laat de ernst inzagen. Meermaals leidde dat tot gevaarlijke en zelfs levensbedreigende situaties voor het kind. Verder geven ouders aan dat ze weinig ondersteuning krijgen en er een geringe behandeling is voor het kind. Al deze zaken samen hebben een enorme impact op gezinnen. Om de belangen van deze families te behartigen ging ik de voorbije 3 jaar eveneens in gesprek met kinderartsen en experts in dit vakgebied om al deze knelpunten aan te kaarten. Daaruit bleek dat ze de hoge behoefte aan meer bekendheid en het gebrek aan mogelijke doorverwijzing erkenden. Hoe kan het, anno 2023, dat zowel zorgvragers als zorgverleners aangeven dat er een grote nood is, maar hier verder niets mee gebeurt? Het hoeft geen betoog dat dit meer aandacht verdient. Daarom wil ik me verder in dit thema verdiepen en het vanuit verschillende theoretische kaders en invalshoeken belichten.

1.2 Doel

Als toekomstig gezinswetenschapper wil ik vooral verlichting brengen voor deze gezinnen. Dat is enkel mogelijk door een steen te verleggen in het hulpverleningslandschap. Ter exploratie wil ik meer kennis verschaffen betreffende eetproblemen in deze jonge doelgroep. Daarbij wil ik zeker stilstaan bij het contextuele aspect door een gezinscasus te schetsen. Mijns inziens wordt dit nog te vaak over het hoofd gezien, doch is het cruciaal. Ik wil voornamelijk streven naar meer bekendheid en meer en intensievere ondersteuning van jonge kinderen met eetproblemen en het gezin errond. De emancipatorische factor van mijn doel zit dus in de verandering die ik wil creëren.

Om dat te bereiken, zal ik evalueren wat er reeds voorhanden is. Ik ga kijken naar de huidige aanpak van eetproblemen. Daarnaast zal ik kijken hoe gezinnen dat ervaren en hoe dat zich verhoudt ten opzichte van de overtuiging van artsen en paramedici.

In eerste instantie is dit onderzoek bedoeld voor de hulpverlening; zijnde kinderartsen, paramedici, revalidatiecentra en Kind & Gezin. Maar door de innovatie die ik beoog, is dit tevens gericht op gezinnen. De maatschappelijke relevantie weerspiegelt zich in het feit dat vele gezinnen vandaag in de kou staan en te weinig ondersteuning hebben. Hierdoor kunnen ze vastlopen en escaleert het eetprobleem waardoor residentiële opnames soms de enige uitweg zijn. Vroeg-detectie en vroeg-interventie kan dat vermijden. Meer en intensievere ondersteuning zal een groot verschil maken voor deze gezinnen. Desondanks is het tot op heden ontbrekend in de Vlaamse gezondheidszorg. Bijgevolg zal het een daling van de kosten betekenen voor ziekenfondsen om uiteenlopende redenen. Het zal leiden tot een daling van ziekenhuisopnames en langdurige afhankelijkheid van sondevoeding. Tevens kan men zo residentiële opnames meer vermijden of spreiden over enkele zeer korte periodes. Tot slot zullen er minder ouders op ziekte komen te staan omwille van langdurige zorg voor hun kind. Een win-win voor vele partijen.

1.3 Onderzoeksvraag

Hoe kunnen we jonge kinderen met eetproblemen en hun gezin beter ondersteunen om de ontwikkeling van een chronische eetstoornis te vermijden?

Als gezinswetenschapper wil ik dit echter ruimer bekijken door mij toe te spitsen op verschillende niveaus. Op microniveau leg ik graag de focus op het hele gezin. Op mesoniveau wil ik nagaan welke ondersteuning er reeds aanwezig is. Op macroniveau werp ik een kritische blik op de onbekendheid van deze problematiek.

Onderzoeksvraag op microniveau: Wat is de impact van ernstige eetproblemen bij jonge kinderen op het gezin? En hoe kan ik als gezinswetenschapper het gezin ondersteunen?

Onderzoeksvraag op mesoniveau: Op welke manier krijgen ouders van een jong kind met een eetstoornis ondersteuning?

Onderzoeksvraag op macroniveau: In hoeverre worden medici en paramedici opgeleid om eetproblemen bij jonge kinderen te detecteren en te behandelen?

1.4 Methode

Om een gefundeerd antwoord te kunnen formuleren op deze onderzoeksvragen ga ik mij baseren op wetenschappelijke literatuur. Hierbij zal ik de nadruk leggen op prevalentie, soorten pediatrische eetstoornissen, mogelijke oorzaken en gepaste behandeling. Omdat, naar mijn mening, de stem van ouders hierin ontbreekt wil ik tevens een praktijkgerichte probleemverkenning uitvoeren door in gesprek te gaan met ouders, artsen en behandelaars. Die resultaten wil ik naast elkaar leggen om na te gaan of ouders en hulpverleners op dezelfde golflengte zitten. Hebben ze hetzelfde doel? Denken ze identiek over de ondersteuningsbehoeften? Enkel op die manier ben ik in staat om bij de veranderingsstrategieën op maat van gezinnen te werken.

1.4.1 Invalshoeken

Om deze problematiek zo breed mogelijk te benaderen koos ik voor 3 invalshoeken, met name de medische, de psychologische/contextuele en de hulpverleningsinvalshoek.

1.4.1.1 De medische invalshoek

Bij de medische invalshoek wil ik dieper ingaan op het fenomeen van eetstoornissen bij jonge kinderen. Wanneer spreekt men van een eetprobleem of van een eetstoornis? Ik belicht de classificatie en de mogelijke oorzaken. Daarnaast beoog ik een kritische blik te werpen op de hoofdzakelijk geneeskundige benadering van eetproblemen bij jonge kinderen, zelfs wanneer er geen onderliggende medische oorzaak is. Ik wil hierbij vooral kijken naar hoe men omgaat met het toedienen van sondevoeding en hoe men kijkt naar calorie-inname. Dat wil ik in verband brengen met de visie vanuit medici op orale stimulatie en de afbouw van somatische voeding. Ik wil daarbij bekijken of een globale Infant Mental Health benadering een ander perspectief kan bieden.

1.4.1.2 De psychologische/contextuele invalshoek

Om de complexiteit van eetproblemen bij jonge kinderen ten volle te kunnen begrijpen is het van belang om de gehele context in kaart te brengen. Hier zal de stem van ouders een plaats krijgen om de impact op het gezinsleven te kunnen duiden. Daarnaast wil ik ook kijken wat het betekent voor eventuele broers of zussen in het gezin. Hoe ervaren alle gezinsleden de strijd rond eten, de zoektocht naar hulp, de extra zorg en de nasleep? Wat zijn de gevolgen voor de ouder-kind relatie? Dit ontspringt vanuit de zienswijze dat je een jong kind enkel kan helpen door het gezin erom heen te betrekken. Ze zijn immers onlosmakelijk met elkaar verbonden. Deze gezinsgerichte visie zal de rode draad vormen doorheen deze bachelorproef.

1.4.1.3 De invalshoek van de hulpverlening en het ondersteuningsaanbod

Vanuit deze invalshoek wil ik een overzicht schetsen van het huidige hulpverleningsaanbod. In eerste instantie wil ik het verband schetsen tussen de bekendheid en de detectie van eetproblemen. Ik zal daarbij ook een blik werpen op de diagnostiek die gesteld wordt. Voorts ga ik in op de manier van doorverwijzen. Door dit alles te doen tracht ik een overzicht te bekomen voor behandelingslocaties.

1.5 Beperkingen en mogelijkheden van mijn onderzoek

Mijn onderzoek maakt het mogelijk om een beeld te vormen van de gezinsimpact. Door dit naast het standpunt van een kinderarts te leggen, kan ik kaderen waar de noden en hiaten zitten. Niettemin zou een grootschalige bevraging bij zowel gezinnen, kinderartsen en teams van universitaire ziekenhuizen een meerwaarde zijn. Dat kan tevens dienen om met het beleid in gesprek te gaan.

Hoofdstuk 2 Praktijkgerichte probleemverkenning

2.1 Situering van de probleemverkenning

Om een brede kijk te ontwikkelen op eetproblemen bij jonge kinderen is het van belang om de praktijk van dichtbij te verkennen. Hiervoor heb ik enkele interviews afgenomen. Als gezinswetenschapper in spé acht ik de stem van ouders hierbij van groot belang. Ik interviewde een koppel uit België – Kristof en Kim – en sprak ook met hun beide kinderen. Nadien ging ik - samen met medestudente Naomi Zammattio die dezelfde problematiek behandelt – in gesprek met Els. Zij is moeder van een kindje met eetproblemen, ze is een Nederlandse die in België woont. Ook de kinderen stonden ons te woord. Aangezien ik in de diepte wil werken binnen deze thematiek voerde ik eveneens een conversatie met kinderarts Annick Covents. Zo kan ik de bevindingen naast elkaar leggen en van daaruit verder werken. Om de anonimiteit en de privacy van de gezinsleden te garanderen zijn alle namen fictief. De gegevens van de kinderarts werden met toestemming niet geanonimiseerd.

Gezien de vele informatie die ik uit de interviews haalde, besloot ik om bepaalde delen rechtstreeks te verwerken in de invalshoeken. In hoofdstuk 4 – de psychologische/contextuele invalshoek – belicht ik de mentale, sociale en professionele impact. Een systemische kijk biedt tevens de mogelijkheid om ook de ouder-kindrelatie, de partnerrelatie en het effect op siblings te schetsen. Deze opsplitsing zal de leesbaarheid van deze bachelorproef verhogen.

2.2 De casus van Kristof en Kim

Kristof en Kim zijn twee dertigers en wonen in een landelijke gemeente in de provincie Antwerpen. Ze hebben samen twee zoontjes; Lex is 4 jaar en Senne is 2 jaar. Bij Senne speelt een ernstige eetproblematiek. Ik interviewde eerst het koppel alleen, nadien ging ik op huisbezoek om met de kinderen te praten.

2.2.1 Anamnese

Om het ontstaan van het eetprobleem te begrijpen is het belangrijk om de anamnese in kaart te brengen. Kim omschrijft de zwangerschap als heel vermoeiend aangezien die middenin de eerste coronapandemie plaats vond. Hierdoor kon ze niet meer gaan werken en viel ze op tijdelijke werkloosheid. Kristof bleef wel aan het werk waardoor ze er thuis alleen voor stond met Lex, toen een peuter van twee. Ondanks de vermoeidheid kon ze onvoldoende rust nemen. Net zoals zovelen was het ook voor haar een verademing om na de eerste versoepelingen terug enkele dagen per week te kunnen gaan werken.

Op 25 weken zwangerschap stelde de gynaecoloog op basis van metingen van de bovenarm, het bovenbeen en de hoofdomtrek vast dat het kindje vrij klein was. Drie dagen later bleek uit een tweede opinie een slechte doorstroming van de placenta de oorzaak te zijn. Kim werd opgenomen in het ziekenhuis zodat men de baby drie tot vier keer per dag kon monitoren. Zodoende konden ze elk moment ingrijpen indien het leven van de baby in gevaar zou komen. Wanneer enkele weken later een zuurstoftekort dreigde, planden de dokters een keizersnede. Op 30 weken en 1 dag kwam

Senne ter wereld. Kim mocht vijf nachten bij hem blijven waarna ze naar huis moest. Senne verbleef daar zeven weken.

Meteen na de bevalling kreeg Senne een sonde langs de navelstreng om essentiële voedingsstoffen in een afgebroken versie toe te dienen. Hij kreeg ook beademing en werd continu gemonitord. Zodra de navelstreng verwijderd was, werd een neusmaagsonde geplaatst om hem te voeden. Na enkele dagen volstond de extra zuurstof via de neusbril niet meer en werd Senne geïntubeerd. Na vier weken lukte het hem om aan de borst te drinken. Toch kon hij niet krachtig genoeg zuigen, dat kostte hem veel moeite waardoor hij snel moe werd. Drinken uit de fles vroeg minder energie, maar dit wilde hij niet zo goed. Hij dronk dan heel weinig en de resterende hoeveelheid kreeg hij per sonde. Daarnaast bleef Kim afwisselen met borstvoeding geven en afkolven om via de flessen aan te bieden.

Zeven weken na de geboorte werd hij overgeplaatst naar het algemene ziekenhuis van de thuisgemeente. Na enkele goede voedingsmomenten beslisten de artsen om de sonde weg te halen. Kim twijfelde en gaf aan dat een voeding al gauw een uur duurde, wat haar het gevoel gaf dat ze hem moest forceren. Ze denkt dat ze hem meer tijd hadden moeten geven. Nadien stelden de dokters een dubbele liesbreuk vast, wat blijkbaar regelmatig voorkomt bij prematuur geboren baby's. Hiervoor volgde een operatie waarbij hij opnieuw beademing nodig had omwille van een te laag zuurstofgehalte. Verder had hij last van obstipatie en stopte hij met eten waardoor hij terug een sonde kreeg. Een week later, als het drinken weer wat op gang kwam, mocht hij naar huis. Toch geeft Kim aan dat hij weinig dronk en de voedingen een hele klus waren. Voor en na de borstvoeding moest ze hem wegen om te berekenen hoeveel hij had gedronken. Hierna gaf ze moedermelk met de papfles. Hij dronk hier weinig van en het duurde heel lang. Aangezien hij toen wat reserves had opgebouwd en de artsen veronderstelden dat hij er wel bovenop zou komen, werd geopteerd het zonder sonde te proberen.

Ze hoopten dat Senne het eten terug zou oppikken, maar het was lastig. Toen Kim weer aan het werk ging, schakelden ze over op kunstvoeding. Kristof heeft het gevoel dat het vanaf toen bergaf ging, terwijl Kim vindt dat het daarvoor ook al moeilijk ging. Er waren eveneens momenten dat de voeding er allemaal uit kwam. De dokters maakten zich geen zorgen en zeiden dat alle baby's wel wat melk teruggeven. Toch hadden de ouders het gevoel dat de hoeveelheden die hij uitbraakte te groot waren.

2.2.2 De medische benadering

Op vijf maanden at Senne steeds minder waarop de kinderarts adviseerde om een logopediste te raadplegen. De logopediste vond die doorverwijzing aan de late kant. Ze gaf het advies om andere papflessen te gebruiken en vroeg om haar nauwgezet op de hoogte te houden. Toen Senne bijna helemaal stopte met drinken, verwees de logopediste hen door naar het universitaire ziekenhuis. Door middel van een slikvideo bleek de voeding de normale weg te volgen. Kristof vond het moeilijk dat er geen medische oorzaak was, daardoor bleef immers een oplossing uit. Vanaf toen kreeg Senne opnieuw een sonde. Er volgde een periode van proberen te eten, sondevoeding en veel overgeven.

Wanneer Senne negen maanden was, schakelden ze over op een PEG-sonde die rechtstreeks door de buikwand naar de maag gaat. Opnieuw had hij beademing nodig wegens zuurstoftekort. De

dokters kregen hem nadien moeilijk wakker. De pneumoloog werd ingeschakeld en stelde onderontwikkelde longen vast, wat hem dus al langer parten speelde. Kim had al meerder keren aangegeven dat ze vermoedde dat er iets scheelde met zijn longen, maar ze vond hierin geen gehoor. Ze begrijpt nog steeds niet hoe die laattijdige diagnose mogelijk was gezien zijn prematuriteit. Sindsdien gebruikt hij een puffer en in de winterperiodes krijgt hij antibioticakuren indien nodig. Dat zorgde voor een grote evolutie en minder hoestbuien. Het had eveneens een gunstige invloed op het eten.

Omdat Senne veel braakte, volgde er een onderzoek naar reflux. Het resultaat bleek toch negatief. Gedurende enkele weken kwam elke voeding er weer uit, ook de nachtvoeding. Toen de ouders hun vermoeden van te grote porties uitspraken tegen de diëtiste, botsten ze op weerstand. Ze hadden het gevoel dat haar focus op lengte, gewicht en BMI lag. Ze wou zo snel mogelijk een inhaalgroei bekomen. Uiteindelijk beslisten de ouders zelf om de porties te verlagen en te kijken wat hij aankon. De diëtiste van het universitaire ziekenhuis was hier niet mee akkoord. Zelfs toen Kristof en Kim zeiden dat Senne de hoeveelheden die zij toedienden wel aankon, vonden ze hierin geen gehoor. Ze wilden destijds starten met blended diet. Dit is vers bereide voeding (groentepap) die ze dan fijnmalen en verdunnen om via de spuit te kunnen toedienen. De diëtiste raadde dat af wegens de kans op verstopping van de sonde. Toch volgden ze hun gevoel en startten ze dat op waarbij Kim alles zelf uitzocht via een lotgenotengroep. Later hadden ze een andere diëtiste die hier wel achter stond en hen adviseerde omtrent voedingswaarde en calorieën. Zij keek vooral naar het energiepeil van Senne en hoe hij eruit zag. Hierdoor legde ze minder focus op de groeicurve. Het feit dat hij heel energiek was, verklaarde voor haar waarom hij niet snel bijkwam in gewicht. Het deed hen deugd om hierin eindelijk gehoor te vinden. Ondertussen kregen ze ook thuisbegeleiding van een logopediste die deze visie deelde.

2.2.3 Sondevoeding in de thuissituatie

Ik vroeg hen of de beslissing tot sondevoeding destijds in samenspraak met hen gebeurde. Dit bleek niet zo te zijn. Beide ouders geven daarbij aan dat er volgens hen geen alternatieven waren op dat moment aangezien hij zelf resoluut weigerde. De sonde was noodzakelijk om hem in leven te houden. Daarnaast wilden de artsen hem terug op krachten laten komen en even alle druk van het eten afhalen.

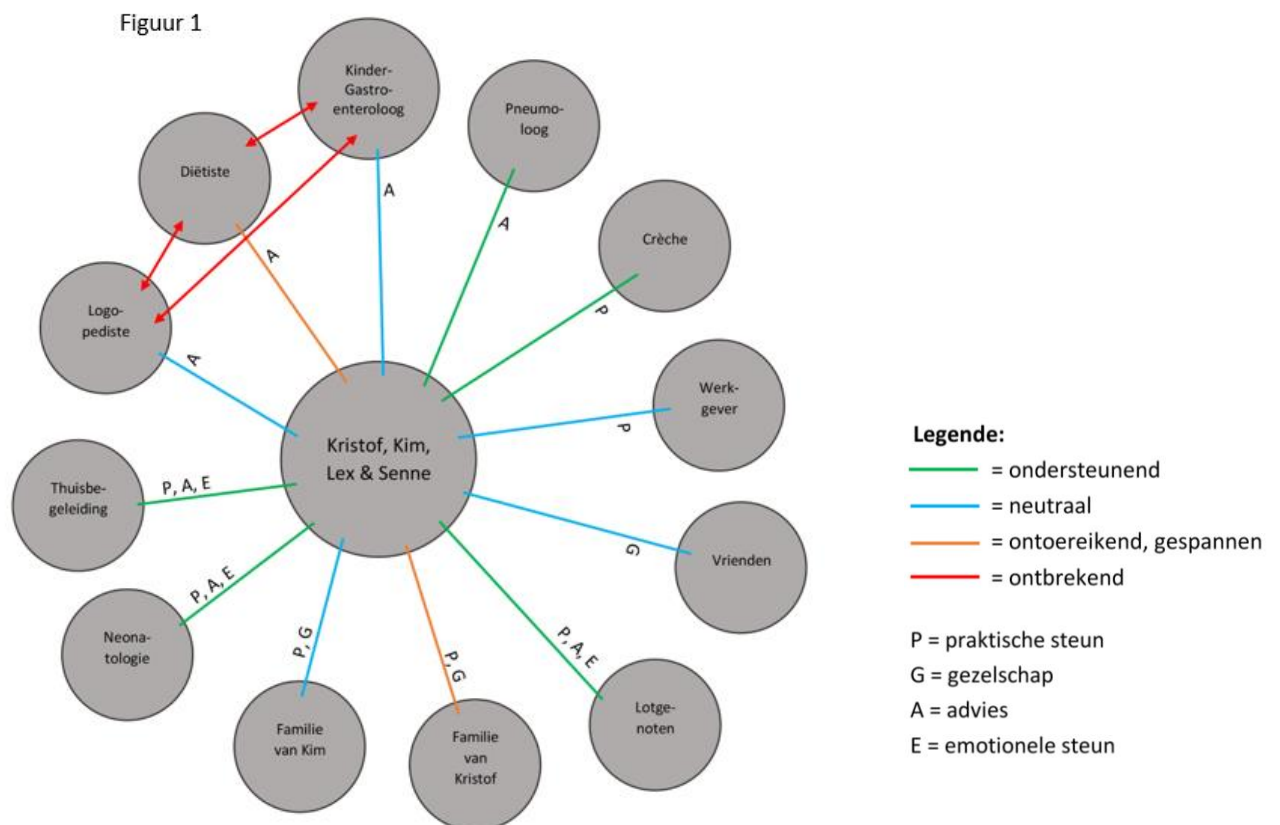
Tijdens de hospitalisatie kregen de ouders de uitleg over de werking van de voedingspomp en informatie over het gebruik en de bewaring van de leidingen. Ze misten wel informatie rond de benodigde materialen voor thuis. Ook werd niet besproken wat er moest gebeuren als de sonde eruit zou komen. Het was dus een zoektocht toen dit de eerste keer gebeurde. Op de spoeddienst van het lokale ziekenhuis wilden ze hem niet helpen omdat er geen afdeling pediatrie is. Op de materniteit kon hij wel terecht, ook de eerste sondewissels voerden zij uit. Vermits Senne de sonde er geregeld om de drie dagen uittrok en het heel tijdrovend was om telkens naar de kliniek te rijden, leerde Kristof dit zelf. De overstap naar een PEG-sonde (rechtstreeks door de buik naar de maag) gaf nadien veel rust. Toen Senne nog enige tijd later de button (knopsonde via de buik) kreeg, toonden ze in het ziekenhuis wel hoe ze die zelf konden vervangen. Ze zien overigens een verband tussen de overstap naar de PEG-sonde en de vordering in zijn eetgedrag. Wellicht zorgde de neusmaagsonde voor een vervelend gevoel in de neus en de keel wat bijgevolg niet bevorderend

was om te eten. Pas vanaf de PEG-sonde begon hij eten in zijn mond te stoppen. Hij spuwde het wel nog uit, maar zijn durf om te proberen was een hele evolutie. De sondewissels van de neusmaagsonde waren voor Senne niet echt problematisch. Ze gaven wel aan dat zijn wangen dikwijls geïrriteerd waren van de pleisters om de sonde vast te maken. Daarom was hij telkens opgelucht wanneer de neusmaagsonde er even uit was. Ze ervoeren het als een zoektocht om de sonde zodanig vast te plakken dat ze er niet vanzelf uit kwam. Die zorg viel weg zodra men een gastrostomie plaatste. Hij maakte er nooit een probleem van dat de sonde aanwezig was.

Kim en Kristof hebben lang geworsteld om de juiste hoeveelheid en inloopsnelheid te vinden van de voedingspomp. Iets waar ze thuis ook alleen voor stonden. Soms kon dit snel gaan en op andere momenten helemaal niet en braakte hij de hele voeding uit. Ook bij de overstap op blended diet via de PEG-sonde bleef het een zoektocht naar de juiste hoeveelheid en de snelheid van inspuiten. Soms ging het goed, andere keren gaf hij over, maar ze vonden hier geen vast patroon in.

2.2.4 Ondersteuning

Kristof en Kim klopten bij verschillende hulpverleners aan en ze hadden ook een netwerk rond hun gezin. Het ecogram (zie Figuur 1) brengt in kaart wie welke steun bood alsook de mate waarin ze dit als ondersteunend ervaren hebben.



2.2.4.1 *Professionele hulp voor het eetprobleem en voor de ouders*

Vrij snel nadat Senne zijn neusmaagsonde kreeg, startten ze thuisbegeleiding op. Anderhalf jaar kwam een logopediste bij hen langs. Alleen zij en de tweede diëtiste hadden oog voor het welbevinden en draagkracht van de ouders. Op neonatologie hebben ze één keer met een psycholoog gepraat. Nadien zette Kim haar zorgen opzij om er voor haar kinderen te kunnen zijn. Ze weet niet of het verschil had gemaakt wanneer meer zorgverleners hadden gevraagd hoe het met hen ging. Het blijft zwaar voor haar ongeacht wat iemand zegt. Het hielp haar wanneer het stilaan beter ging met Senne. Later ging ze opnieuw naar een psycholoog om haar verhaal kwijt te kunnen.

Waar Kim en Kristof het moeilijk mee hadden is dat ze in het universitair ziekenhuis steeds te horen kregen dat het allemaal in orde zou komen en hij wel zou eten. Aan die boodschap hadden ze echter weinig. Ze kregen ook te horen dat ze hier binnen twee jaar niets meer van zouden merken, ondertussen zijn ze daadwerkelijk twee jaar verder en worstelen ze hier nog steeds mee. Dit was heel anders bij de logopediste die bij hen thuis langs kwam. Zij heeft nooit gezegd dat het wel goed zou komen. Haar boodschap was steeds om te kijken wat werkte en wat niet en de aanpak bij te sturen waar nodig. Kim putte daar steun uit. Zij kwam in het begin tweewekelijks, later maandelijks en tussendoor konden ze haar contacteren indien nodig. Ze menen dat een hogere frequentie weinig verschil had gemaakt in de evolutie van Senne. Niettemin denkt Kristof dat intensievere begeleiding tot meer gemoedsrust bij Kim had geleid. Kim zegt dat er nood is aan thuisbegeleidingsdiensten met meer specialisatie in eetproblemen. Ze denkt dat dit voor ouders een verschil kan maken.

Ik vroeg of dagbehandeling met intensieve eettherapie een snellere vooruitgang had kunnen bekomen of het parcours voor hen als ouders had kunnen verlichten. Ze vinden het moeilijk om dit achteraf gezien te bepalen. Kim is blij dat hij naar een reguliere crèche kon en bij 'gewone kinderen' kon zitten. De stap naar een gespecialiseerd centrum schrikt haar af. Kristof geeft aan dat ze veel geluk hadden dat de kinderverzorgsters hiervoor open stonden. Hij beseft dat het een andere situatie had geweest als ze in de crèche geen sondevoeding hadden willen toedienen. Dan was het wellicht een goede oplossing om te vermijden dat ze beiden zouden terugvallen op een parttime job.

Omwille van Sennes jonge leeftijd vermoeden ze dat een doorverwijzing voor een psychologische benadering weinig verschil had kunnen maken. Ze kunnen zich niet voorstellen wat een psycholoog had kunnen zeggen of doen om hem te helpen. Wel kregen ze het advies van artsen om hem meer rust te brengen. Ook de logopediste gaf aan dat ze moesten zorgen dat hij meer kon slapen. Hier hebben ze alles voor geprobeerd, maar zonder effect. Kristof stelt zich nu de vraag of het slechte slapen gelinkt was aan het eten. Hij bedenkt daarbij dat een psychologische benadering mogelijk de vicieuze cirkel kon doorbreken of meer tips had opgeleverd om hem beter tot rust te laten komen.

2.2.4.2 *De context rond het gezin*

Vanuit de omgeving kregen ze geregeld als reactie "*Hoezo, hij eet niet*" of "*Hoe lang gaat hij dat nog hebben?*". Maar hierop hadden ze zelf geen antwoord. Toch hebben ze geen onbegrip ervaren van de mensen rondom hen. Tevens kregen ze vaak te horen dat het wel goed zou komen. Deze goedbedoelde adviezen hebben ze niet als helpend ervaren. Kim voelt weinig steun omtrent het

overgeven, haar omgeving minimaliseert dit vaak. Ze hebben het gevoel dat mensen zich niet kunnen voorstellen wat deze dagelijkse zorg inhoudt, noch de impact begrijpen van een kind dat niet wilt eten. Kristof vermeldt ook dat vrienden of familie slechts momentopnames zien en zich dus daardoor nooit ten volle kunnen inleven in hun situatie.

In hun omgeving hebben ze drie mensen die met de sonde kunnen werken: Kims moeder en zus en de moeder van Kristof. Kim maakte voor hen en voor de crèche een boekje met foto's waarin alles goed staat uitgelegd.

2.2.5 De vermoedelijke oorzaak van het eetprobleem

De kindergastro-enteroloog van het universitaire ziekenhuis vermoedt dat de oorzaak van het eetprobleem in zijn prille leventje ontstaan is. Onder meer de beademing, de neusbril voor zuurstof, de intubatie, de neusmaagsonde en de verkoudheden vlak na de geboorte met vele neusspoelingen. Dat zijn allemaal negatieve ervaringen rondom het neus-, keel- en mondgebied. Naast de traumatische ervaringen, zorgde dat voor irritatie in zijn neus en keel. Gezien de noodzaak aan deze levensreddende handelingen menen beide ouders dat het eetprobleem niet te vermijden was. Daarnaast hoorden ze vanuit het ziekenhuis dat het geforceerde aanbieden van de zuigfles vermoedelijk ook een oorzaak kon geweest zijn. Kristof voegt hieraan toe dat zijn premature longen er tevens voor zorgden dat hij weinig zuurstof had om uit de fles te drinken. Hij is ervan overtuigd dat dit meespeelde. Hij vindt daarom dat de multidisciplinaire aanpak van het ziekenhuis ontoereikend was. Ze kregen enkel hulp van de kindergastro-enteroloog en de diëtiste. Door zijn prematuriteit hadden ze volgens hen sneller naar de longen moeten kijken.

2.2.6 Lotgenotencontact

Kim is lid van een besloten facebook groep voor ouders van kinderen met sondevoeding en/of chronische eetproblemen. Die herkenning en erkenning deed haar veel deugd. Nu ze zelf verder staat, geeft het voldoening wanneer ze tips kan geven aan andere ouders. Kristof heeft hier geen nood aan gehad en staat hier zelf kritisch tegenover. Volgens hem belicht het vooral de moeilijkste momenten. Toch geeft hij aan dat Kim er veel praktische tips vond omtrent de sondevoeding. Kim kent de vereniging Nee-Eten! uit Nederland, maar had er geen nood aan om daar lid van te worden.

Kristof denkt wel dat een vereniging in Vlaanderen nuttig kan zijn naar belangenbehartiging en informatie toe. Als voorbeeld geeft hij dan een informatiepakket met wat je kan doen, waar je terecht kan, waar je recht op hebt (financiële tegemoetkomingen), waar je sondevoedingsmateriaal kan bestellen en wat je allemaal nodig hebt. Dat zou hij een grote meerwaarde vinden omdat je dan als ouder niet alles zelf moet uitzoeken. Daarnaast ziet hij zo'n vereniging wel als speler om te onderhandelen met beleid en mutualiteiten om meer terugbetaling voor sondevoeding te kunnen verwezenlijken. Kim heeft er geen nood aan om naar familiedagen te gaan van dergelijke vereniging. Het online lotgenotencontact is voor haar voldoende, ze zou verder niet met mensen willen afspreken.

2.2.7 Algehele impact op het gezin

2.2.7.1 De impact tijdens de perinatale periode

De laatste weken van de zwangerschap dat Kim in het ziekenhuis verbleef, was er een strikte bezoekersregeling omwille van covid. Aangezien Kristof nog aan het werk was en hij enkel tijdens de bezoeken mocht langskomen, zat ze daar vaak alleen. Hij kon toen niet stoppen met werken, aangezien ze hier niet de financiële ruimte voor hadden. Toch had Kristof dat graag gewild.

Kim ervaart het feit dat ze als gezin niet hebben kunnen toelevens naar de geboorte wel als een gemis. Lex was immers nog niet ten volle voorbereid op de komst van een broertje toen ze werd opgenomen. Hij is toen tweemaal op bezoek geweest. Nadien mocht hij zijn broer de eerste twee maanden in het ziekenhuis overigens niet bezoeken. Kim heeft het daar nog heel moeilijk mee, terwijl Kristof hier nuchterder tegenaan kijkt. Voor hem primeert het feit dat Senne gezond ter wereld kwam. Bovendien heeft hij Lex thuis zoveel mogelijk betrokken door samen met hem het park klaar te zetten en foto's te tonen van de geboorte.

In de periode na de geboorte is Lex veel opgevangen door de grootouders en bleef hij daar vaak slapen. Wanneer het gezin nadien thuis herenigd was, stelden ze vast dat hij hierdoor verlatingsangst had ontwikkeld. Telkens ze nadien bij de grootouders op bezoek gingen, vroeg hij of hij daar moest blijven.

2.2.7.2 De financiële impact:

Senne krijgt specifieke dieetvoeding wat een pak duurder is dan gewone flesvoeding. Ze krijgen hiervoor wel een gedeeltelijke terugbetaling maar het is alsnog een grote hap uit hun budget. Ze betreuren de beperkte terugbetaling voor sondevoeding. Uiteindelijk heeft hij die middelen nodig om te overleven. Ze voegen daaraan toe dat de administratie voor de aanvraag tijdrovend is. Ook blijven bepaalde documenten vaak hangen in het ziekenhuis vooraleer ze hiermee verder kunnen.

In het begin was de financiële situatie moeilijker toen Kim nog thuis was en geen volwaardig loon had. Bovendien hadden ze toen nog meer ziekenhuisconsultaties, waardoor de kosten hoger opliepen. Ondertussen bereikten ze de maximumfactuur, wat gunstig is. Toen ik hen vroeg of iemand hen ooit had gesproken over een verhoogde kinderbijslag kwamen ze uit de lucht gevallen. Ze hebben recht op een zorgtoeslag voor kinderen met een extra ondersteuningsbehoefte. Ze gaan hier nu verder voor informeren om dit alsnog aan te vragen. Kristof begrijpt niet waarom dat niet geautomatiseerd is of waarom niemand hen hier iets over gezegd heeft.

Een tegenstrijdigheid die ze nog ontdekten was dat ze twee buttons per jaar terugbetaald krijgen, wat maakt dat ze iedere button zes maanden mogen gebruiken. Toch gaf de leverancier de raad om die driemaandelijks te vervangen om ontsteking te vermijden. Iets wat ze tevens ervaren bij Senne; hij geeft vaak aan dat het pijnlijk is. Daardoor kunnen ze de button maximum drie maanden gebruiken en mislopen ze dus enkele terugbetalingen.

2.2.8 De huidige situatie

Heden hebben ze geen ondersteuning meer omtrent het eten. Senne krijgt wel nog opvolging in het universitair ziekenhuis. Hij gaat driemaandelijks langs bij de diëtiste en twee maal per jaar bij de kindergastro-enteroloog. Verder is de pneumoloog betrokken bij zijn traject.

Senne krijgt momenteel enkel nog een nachtvoeding per sonde, dus hij heeft qua eten een hele weg afgelegd. De eetmomenten verlopen nu vrij goed, toch moet hij nog goed leren kauwen en slikken. Hij is speels en praat tijdens het eten waardoor hij zich vaak verslikt. Dat gebeurt ook geregeld omdat hij te grote happen neemt. Enerzijds leidt het dan tot overgeven. Anderzijds toont het aan dat hij zijn angst om te eten overwonnen heeft. Niettemin valt het overgeven vaak niet te verklaren. Op de meest onverwachte momenten kan dit gebeuren. Kim vermoedt dat een overgevoeligheid in het neus-, keel-, mondgebied hier nog aan de basis ligt. Een evolutie die ze zien is dat hij niet meer stopt met eten na het braken, wat hij wel deed toen hij nog jonger was. Nu slikt hij dat soms weg en eet hij verder. Een andere evolutie is het uitblijven van een terugval door ziekte. Hij eet nog steeds minder bij ziekte, wat overigens normaal is, maar de dieptepunten zijn niet meer zo erg dan voorheen.

Senne eet het beste voor een scherm (tv, tablet,...) of in de crèche. Ze vinden het niet meer lastig dat hij in de crèche beter eet dan thuis, ze zijn eerder opgelucht dat het dan een maaltijd is die hij binnen heeft. Als ze op drukke plaatsen zijn, is hij afgeleid waardoor hij niet echt aandacht besteed aan het eten. Op die momenten geeft hij ook vaker over. Ze geven wel aan dat hij afleiding nodig heeft waar hij zijn focus op kan leggen, zoals filmpjes. Toch werkt afleiding qua drukte, geluid of veel mensen om zich heen niet bevorderend. Hij is ook gevoelig voor wat anderen zeggen omtrent eten. Als zijn broer aangeeft dat hij iets niet lust of genoeg heeft, dan neemt Senne dat over en stopt hij met eten.

Kim en Kristof geven aan dat zijn ontwikkeling over de hele lijn leeftijdsadequaat is. Enkel stellen ze vast dat hij heel klein en fijn is.

2.2.9 Toekomstperspectief

Het grootste verlangen van Kristof is dat Senne hier helemaal bovenop komt en hier niets aan over houdt, ongeacht wanneer die dag komt. Kim is tevreden met de huidige situatie wat sondevoeding betreft. Zelfs als de nachtvoeding nog een tijd nodig zou zijn, heeft ze hier weinig moeite mee. Het overgeven daarentegen vindt ze veel lastiger. Ze zou heel blij zijn moest dat helemaal stoppen.

In februari 2023 zal hij starten op school. Kim wou graag dat hij dan sondevrij zou zijn, maar ze weet dat het niet zal lukken. De artsen raden hen immers aan om na het laatste gebruik van de sonde nog negen maanden tot een jaar te wachten om de button te verwijderen. Zo zijn ze voorbereid op eventuele terugvallen. Na verwijdering groeit dit namelijk heel snel dicht en een sonde via de neus wil Kim nooit meer. In het kinderdagverblijf merken ze een positieve invloed op zijn eetgedrag door met andere kinderen aan tafel te zitten en hen te zien eten. Ze hopen dat deze trend zich verder zet op school. Ze geloven er allebei in dat het een eindig verhaal is en het ooit helemaal goed komt.

Kim wil andere ouders graag meegeven om altijd hun gevoel te volgen en te kijken naar hun kind. Meestal weten mensen dan instinctief wat te doen. En als het dan fout is, is het ook zo, het hoeft niet perfect te zijn.

2.3 De casus van Els

Mede-studente Naomi Zammattio en ik interviewden de Nederlandse Els. Samen met haar toenmalige partner Daan woonden ze met hun twee zoontjes in Bergen Op Zoom. Bart is tien jaar

en Tom is zes jaar. Tom kampt met een ernstige eetproblematiek. Toen de jongste zoon drie jaar was, ging het koppel uit elkaar. Els verhuisde naar Essen, een landelijke gemeente in de provincie Antwerpen, vlakbij de Nederlandse grens. Het koppel heeft een regeling uitgewerkt omtrent de kinderen en hebben een goede verstandhouding. Het grootste deel van de tijd verblijven de kinderen bij de moeder. Toch staan ze ten laste bij de vader omdat hij nog in Nederland woont. Dat was een bewuste keuze omdat er in Nederland een volledige terugbetaling is voor sondevoeding en het bijhorende materiaal, terwijl dit in België slechts gedeeltelijk is.

2.3.1 Anamnese

De zwangerschap verliep goed tot Els op 23 weken neerviel ten gevolge van galstenen en een ontstoken alvleesklier. In het ziekenhuis kreeg ze een infuus met vocht en mocht ze een week niet eten. Nadien bouwde ze dat langzaam op. Toch bleek het risico voor de baby te groot en moest men de galblaas operatief verwijderen. Men wachtte tot de 26^{ste} zwangerschapsweek omwille van de levensvatbaarheid van de baby. Bovendien is dat de grens waarop artsen de baby moeten redden in geval van complicaties. De operatie verliep prima en nadien volgden meerdere echografieën om de baby op te volgen. Op 39 weken en twee dagen kwam Tom gezond ter wereld. In het ziekenhuis vonden ze wel dat hij een laag geboortegewicht had – namelijk 3,210 kilogram – maar Els vond dat niet zo laag. Alles verliep goed tot zijn gewicht begon te dalen op de leeftijd van drie maanden. Els kreeg geen gehoor toen ze haar bezorgdheid uitte op het consultatiebureau. Ze kreeg de boodschap dat ze overbezorgd was en haar kind teveel kwam laten wegen.

Tom kreeg borstvoeding, gekolfde melk via de zuigfles lukte niet. Hij kleurde dan helemaal rood en werd blauw rond de mond. Men vermoedde dat drinken uit de fles hem teveel moeite kostte. Els vroeg of er een onderliggend probleem was waarop ze haar doorverwezen naar een pediater. Vlak voor de afspraak werd Tom ziek, hij was toen zeven maanden. Hij droogde uit door veelvuldig braken. Er volgde een hospitalisatie en hij kreeg gedurende twee weken een neusmaagsonde wegens ondervoeding. Zijn totale dagelijkse intake was geruime tijd slechts 300 à 400 milliliter. In het ziekenhuis wilden ze dat meteen verhogen naar 1.000 milliliter, de aanbevolen hoeveelheid om goed te kunnen groeien. Els was van mening dat ze het geleidelijk aan moesten opbouwen. Bovendien had ze niet voldoende afgekolfde moedermelk. In het ziekenhuis zagen ze hierin geen probleem en opteerden ze voor kunstvoeding, maar was dat niet wat zij haar kind op dat moment wilde geven. Daarop kreeg ze te horen dat het herstel dan langer zou duren wat wellicht tegen de zin van haar werkgever zou zijn. Toch hield ze voet bij stuk waardoor ze haar wel volgden. Ze geeft aan dat ze steeds moest vechten om gehoor te vinden. Tom kwam bij in gewicht en mocht na twee weken zonder sondevoeding naar huis. Els waarschuwde de artsen nochtans voor herval zodra ze thuis waren, maar die zorg werd niet erkend. Nog steeds kon hij enkel goed aan de borst drinken, maar niet uit flessen. Dat zorgde ervoor dat hij in de crèche niets dronk en 's avonds en 's nachts kwam bijtanken bij de moeder.

Els introduceerde de eerste vaste hapjes, wat geen succes bleek. Na een vrij vlotte start, ging het steeds moeizamer en weigerde hij vaker. In het kinderdagverblijf refuseerde hij eerst alle voeding, later at hij daar toch de volledige vaste maaltijd. Thuis hield hij frequent de lippen stijf op elkaar of duwde hij zijn bord weg. Toch was er sprake van een wisselend patroon van soms vlot eten en

andere keren helemaal niet. Els bemerkte dat hij alsmear selectiever ging eten. Ze vermoedt eveneens dat hij geen hongerprikkel had aangezien hij nooit wakker werd van honger.

2.3.2 De medische benadering

Vermits Tom moeite had om tijdens de voeding aan de borst vast te houden, werd op de leeftijd van zes maanden zijn tongriempje gelaserd. Nadien ging het beter. Toch miste Els verder onderzoek, ze zocht alles zelf uit en vroeg naar de volgende stappen. Zo vermoedde ze geruime tijd een koemelkallergie, maar gezien de negatieve bloedresultaten wimpelden de artsen dat af. Men ging daarbij nooit in op haar verzoek om het nader te onderzoeken. Op acht maanden startte men met een koemelkvrij dieet en injecties met vitamine B12. Sindsdien ging het beter, doch met ups en downs. De dokters besloten om het geneesmiddel Nexium op te starten tegen reflux. Later ook Forlax tegen obstipatie. Uiteindelijk bleek een vermoeden van een glutenallergie, maar men wilde dat niet testen. Omwille van de complexe combinatie van een koemelk- en glutenvrij dieet, waren de artsen niet geneigd om dat aan te bevelen. Els ging niet akkoord en probeerde het toch waardoor zijn groei stabiel werd. Desondanks bleef Tom steeds op het randje balanceren.

Wat ze bij medici vooral heeft gemist is dat ze nooit echt zochten naar de onderliggende oorzaak. Ze suggereerden wel zaken, maar zonder verder onderzoek. Dat kan Els tot op heden niet begrijpen. Daarenboven stelt ze dat artsen en specialisten de kennis betreffende voedselallergieën missen. Thans vragen andere dokters waarom dit niet nader onderzocht werd. Vermits hij nu beter eet, zijn provocatietesten momenteel geen optie. Verder vermeldt Els dat pediaters onvoldoende vertrouwd zijn met eetproblemen bij jonge kinderen. Zo vroeg de behandelende arts haar na drie maanden of Tom al gevarieerder at. Dat is echter een proces van jaren. Die vraag toont aan dat men vanuit medische hoek de ernst en de impact van eetproblemen moeilijk kan inschatten. Uiteindelijk zette Els zelf de stap naar het universitaire ziekenhuis van Antwerpen, daar schrok de arts van het feit dat er nooit onderzoeken zijn gebeurd. Meteen stelde die verschillende testen voor, maar na contact met hun pediaters uit Nederland kwam hij hierop terug. Omwille van de zorgverzekering, die in Nederland zit, zou het te complex zijn.

Nu, enkele jaren later, durven de artsen wel aangeven dat ze eigenlijk al die tijd niet wisten waar het probleem zat en wat ze moesten doen. Het maakt Els vooral boos dat ze die eerlijke boodschap nooit eerder kreeg. Ze vindt het niet kunnen dat ze langdurig maar wat probeerden zonder degelijke onderbouwing.

2.3.3 Sondevoeding in de thuissituatie

Els heeft het gevoel dat men haar de eerste drie jaren nooit ernstig nam. Ondanks de neerwaartse beweging van de groeicurve was zijn toestand lange tijd niet alarmerend genoeg. Daardoor leek zij de overbezorgde moeder. Toen de groei van Tom op driejarige leeftijd stil viel, bleek dat zijn lichaam te weinig groeihormonen aanmaakte. Men bekeek de optie om die toe te dienen. Omdat de ondervoeding de oorzaak kon zijn, maakte men de keuze voor sondevoeding. Tom kreeg toen een neusmaagsonde. Eigenlijk wilde Els meteen een PEG-sonde om haar zoon wat last te besparen. Volgens de artsen zou het slechts voor enkele weken zijn waardoor de operatie voor een PEG-sonde geen optie bleek. Els daarentegen voelde dat het voor langere duur zou zijn. In het ziekenhuis

kregen ze uitleg over het gebruik van de voedingspomp. Toch keerden ze huiswaarts zonder een plan rond afbouw. Door de sondevoeding kon Tom wel bijkomen in gewicht.

De neusmaagsonde bracht heel wat ellende met zich mee. Sowieso moet deze elke zes weken vernieuwd worden, daarnaast kwam ze er wekelijks vanzelf uit. De sondewissels waren voor Tom een traumatische ervaring. Het was telkens een gevecht met veel krijsen en huilen. De thuiszorg kwam hiervoor langs, maar vaak ging hij zich verstoppen uit angst. Pas wanneer Els huilend tegen de kinderarts zei dat het zo niet langer kon, verwees die haar door naar een ander ziekenhuis waar ze wel PEG-sondes konden plaatsen. Een week voor zijn vierde verjaardag gebeurde de ingreep voor de gastrostomie, een half jaar later kreeg hij een button. Vanaf toen ging het beter. Toch blijven ook de wissels van de button een uitdaging. Die gebeuren in het ziekenhuis, maar de verpleging vindt het heel moeilijk omdat hij hier zo heftig op reageert vanuit een grote angst. Ze willen het in de toekomst met lachgas doen.

Eerst kreeg Tom Neocate, diëtvoeding bij koemelkallergie, toch probeerden artsen Els vaak te overtuigen om over te stappen op gewone kunstvoeding. Ze dreigden er soms mee om het niet meer voor te schrijven waardoor ze geen recht meer zou hebben op een vergoeding. Els bleef strijden voor de noden van haar kind, wat ontzettend vermoeiend was. Toen ze de artsen voor de eerste maal sprak omtrent de overstap naar blendend diet, hadden ze hier weinig tot geen vertrouwen in omwille van het gevaar voor verstopping. Ook hier volgde ze haar gevoel en ze zag al snel vooruitgang. Het vele overgeven stopte, hij kreeg weer kleur in zijn gezicht en voor het eerst kreeg hij een hongergevoel waardoor hij zelf beter ging eten. Niettemin negeerde hij zijn hongergevoel vaak, hij leefde soms een paar dagen op enkele kleine worstjes en verder niets.

2.3.4 Ondersteuning

Els raadpleegde verschillende hulpverleners, maar moest vaak doorduwen om gehoor te krijgen. Ze vermeldt ook het netwerk rond haar. Het ecogram (zie Figuur 2) brengt in kaart wie welke steun bood alsook de mate waarin ze dit als ondersteunend ervaren heeft.

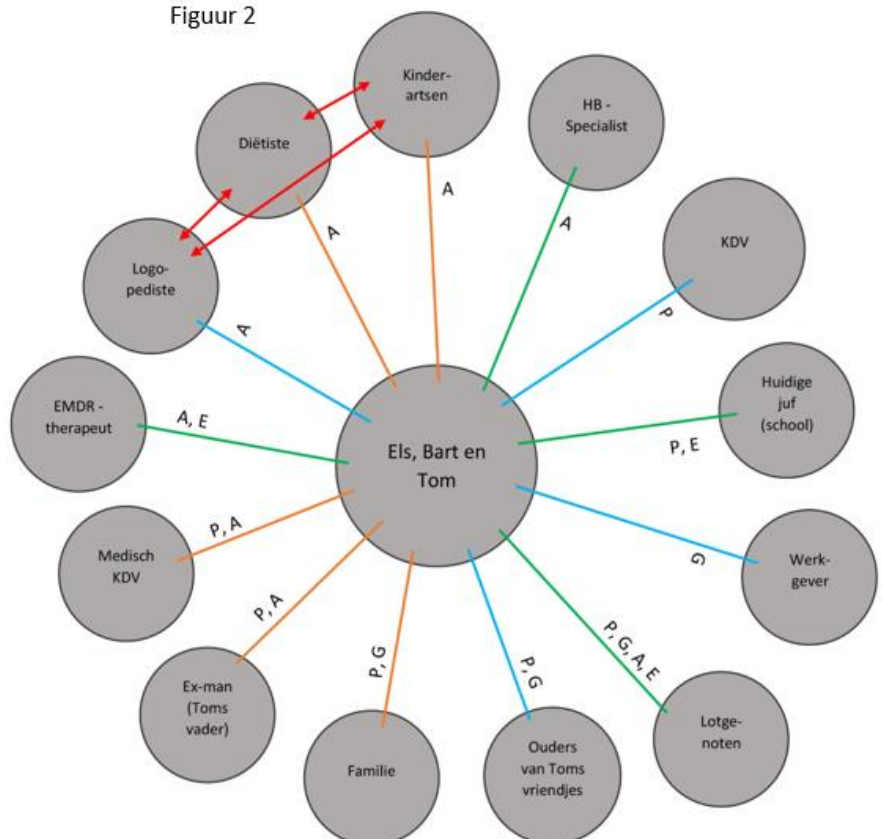
Legende:

- = ondersteunend
- = neutraal
- = ontoereikend, gespannen
- = ontbrekend

HB = hoogbegaafd
KDV = kinderdagverblijf

P = praktische steun
G = gezelschap
A = advies
E = emotionele steun

Figuur 2



2.3.4.1 *Professionele hulp voor het eetprobleem en voor de ouders*

In de babytijd keek al snel een logopediste mee wat betreft het drinken uit de fles. Toch kon zij niets afwijkends vaststellen en was er overigens geen probleem met de techniek. Toen Tom net zijn neusmaagsonde had, stopte hij zelf volledig met eten. Els wijdt dat aan het 'volle gevoel' dat hij hierdoor had. Hij startte bij een medisch kinderdagverblijf om hem te begeleiden bij het eten. De week voor de opstart belden ze met de mededeling dat Els de sondevoeding moest komen toedienen omdat ze dit niet konden. Els stond perplex. De verpleegkundige had al lang niet meer gewerkt met een neusmaagsonde en durfde het niet aan. Ze vonden dat de verantwoordelijkheid bij de moeder lag. Ook hier hield Els voet bij stuk en zei ze dat ze als medisch kinderdagverblijf hun verantwoordelijkheid moesten opnemen. Uiteindelijk volgde de verpleegkundige een opleiding.

Ze werkten daar rond het eten en Tom ging meer zelfstandig eten, maar hij bereikte enkel de hoeveelheid van voor de opstart van sondevoeding. Daarom vond Els die stap vooruit onvoldoende, iets waar de begeleiding van het kinderdagverblijf het niet mee eens was. Els geeft aan dat de meeste kinderen in het kinderdagverblijf ook lichamelijke problemen hadden en op een lager niveau functioneerden. Tom kon zich bijgevolg niet optrekken aan de andere kinderen en kreeg volgens Els niet de ondersteuning die hij nodig had. Verder mistte ze de deskundigheid omtrent eetproblemen. Voordien hadden ze een aparte groep voor kinderen met eetproblemen, maar vanuit angst dat ze bij elkaar het weigergedrag zouden aanwakkeren, besloten ze die kinderen te verdelen over de groepen. Zodoende miste de begeleiding de expertise. Later erkenden ze dat ze niet goed wisten hoe ze dit moesten aanpakken.

Verder kreeg Els weinig ondersteuning om het probleem thuis aan te pakken. Er volgden wel observaties in de thuissituatie waarbij ze de tip kreeg om geen schermtijd toe te staan tijdens eetmomenten en samen aan tafel te eten. Ze moest ook strenger zijn en wat meer doorduwen bij het eten. Maar ze wist reeds uit ervaring dat dit een averechts effect had. Ze betreurt het dat men nooit uitzocht waarom bepaalde patronen ontstonden. Els stelde zelf voor om thuis te werken met videobegeleiding om de eetmomenten nadien te kunnen bespreken. Daar stemden ze echter niet mee in. Uiteindelijk besloot ze het los te laten. Tom ging toen twee dagen per week naar het medische kinderdagverblijf, de andere dagen ging hij naar school waar hij wel goed at. Net omdat het eten thuis moeilijker was, vindt Els dat meer ondersteuning in de thuissituatie nodig was. Ze is wel tevreden over de multidisciplinaire werking in het medisch kinderdagverblijf en de opstart van sensorische integratietherapie. Dat had een gunstige invloed op zijn prikkelverwerking.

Toen Tom op school startte, bleek meteen dat het een complex gegeven was om sondevoeding te geven. Aangezien de kinderen ten laste van de vader staan en dus terugvallen op de Nederlandse zorgverzekering, klopte ze daar aan bij de thuiszorg. Zij hadden teveel werk en konden slechts voor zes weken helpen. Na veel lobbyen kreeg Els het geregeld dat de Nederlandse thuiszorg het Belgische Wit-Gele Kruis inhuurde om de sondevoeding van Tom toe te dienen op school. Toch waren er geregeld obstakels zoals afspraken die uitliepen. Dat maakte dan hij zijn voeding te laat kreeg of niet volledig. Bovendien belden ze Els vanuit de school als de neusmaagsonde eruit kwam, dus het was wel een lastige periode.

Tom kreeg EMDR therapie om de verschillende trauma's die hij had opgelopen te verwerken. Het betreft hier de sondewissels en de allergieën die hem veel last hadden bezorgd. Eerst merkten ze

verbetering wat gevolgd werd door een dip. Toen kwam de lockdown omwille van corona en vielen alle therapieën stil. Hij zette toen rustig op zijn tempo enkele stappen vooruit. Els vermoedt dat blended diet en haar eigen aanpak hier een groot verschil hebben gemaakt. Tom kreeg ook nog ondersteuning van een logopediste met specialisatie in hoogbegaafdheid, mede door haar kan hij zijn eetpatroon geleidelijk aan uitbreiden. Ook op school komt eenmaal per week een hoogbegaafdheidsspecialiste. Ze biedt hem extra uitdaging en ze werkt met hem rond sociale en emotionele zaken.

Alle behandelingen en consulstaties vinden plaats in Nederland omdat er in België zo weinig voorhanden is. Toen Els een doorverwijzing vroeg naar het universitair ziekenhuis van Antwerpen weigerde haar arts. Hij zei letterlijk: *"De kennis in België ontbreekt gewoon. Ik ga je niet verwijzen naar een land waar ze naar mijn gevoel gewoon de kennis missen. Ze staan daar gewoon achter op dat gebied."* Een opname in de SeysCentra in Nederland kregen ze vanuit artsen aanbevolen en men zag dat als enige oplossing. Na een intakegesprek besloten ze dat niet te doen. Els was bang voor de impact op het hele gezin, ook op de broer. Daarnaast vreesde ze dat de behandeling van het eetprobleem zou leiden tot andere moeilijkheden zoals bijvoorbeeld hechtingsproblemen.

Pas na drie jaar adviseerden men hen in een ander ziekenhuis om met de maatschappelijk werker te praten nadat ze hadden gehoord welke weg dit gezin had afgelegd. Els vroeg zich af of het na al die tijd nog nut had, ze hadden hier al veel vroeger nood aan. Ze probeerde het wel, maar meteen daarna kwam de lockdown dus viel ook dat weg. Ze geeft aan dat er weinig aandacht was voor het gezin en de draagkracht van de ouders. Ze vroegen weleens hoe het met hen ging, maar er werd verder niets mee gedaan. Bovendien betreurt ze het dat de focus uitsluitend op Tom lag. Ook de ouders en de grote broer Bart hadden het moeilijk. Zo ging Bart door het lint op het moment dat het met Tom beter ging. Ze denkt dat het voor hem een verschil had gemaakt om zijn verhaal kwijt te kunnen bij een professional. Een gezinsgerichte aanpak zou voor haar een grote meerwaarde geweest zijn.

2.3.4.2 *De context rond het gezin*

Els geeft aan dat mensen die hier niet mee te maken krijgen zich moeilijk kunnen voorstellen wat eetproblemen met zich meebrengen. Op familiefeestjes blijkt de impact niet geheel te vatten voor buitenstaanders. Als Tom dan net een goed moment heeft en vlot eet, lijkt de problematiek quasi onbestaande of opgelost. Door deze momentopnames is de ernst door de familie moeilijk te begrijpen. Daarnaast beschrijft ze veel dramatiek vanuit haar omgeving. Geregeld leggen mensen de schuld bij hen als ouders en krijgt ze te horen dat ze strenger of consequenter moet zijn. Wat ook vervelend aanvoelt, is de vraag van familieleden wanneer de sonde eruit mag. Iets waar ze zelf geen antwoord op heeft en wat voor haar overigens niet primeert. Ze vindt het belangrijker dat haar kind gezond is. Toch botst ze dan op onbegrip omdat het voor anderen logisch lijkt dat ze de sonde snel weg zou willen. Zelfs lotgenoten kunnen zich hier moeilijk in verplaatsen. Ze is er wel van overtuigd dat meer mediabekendheid hier een groot verschil zou kunnen maken. Die sensibilisering zou wellicht tot meer begrip vanuit de omgeving leiden.

Els plaatst regelmatig ervaringen rond haar zoon op Facebook. Haar moeder begrijpt dat niet en heeft het daar moeilijk mee. Ze vindt dat ze privé zaken niet openbaar moet maken. Els doet dit echter bewust om het bekender en bespreekbaar te maken. Toen men op een ouderavond op

school praatte over de zwemles, besloot ze immers te vertellen over de button en de eetproblemen van Tom. Het was een bewuste keuze om ouders de juiste informatie te geven omdat ze vermoedde dat de klasgenoten wel zouden zeggen dat hij 'een knopje' had. Omdat Els het belangrijk vindt dat anderen hun situatie beter begrijpen, hanteert ze een open communicatie.

In de periode van de neusmaagsonde staarden mensen hen meermaals aan wegens de zichtbaarheid in het gelaat. Het voelde voor haar beter als men haar hierover aansprak in plaats van te staren. Kinderen zijn heel spontaan en doen dat bijgevolg makkelijker. Er was wel eens een oudere man die vroeg of haar zoon kanker had. Tom trok namelijk vaak plukken haar uit door de spanning waardoor hij kale plekken had. Dat, in combinatie met de sonde, deed bij mensen het vermoeden van kanker aanwakkeren.

Wat de allergieën betreft, is de steun heel wisselend. Sommige mensen vragen bijvoorbeeld welke alternatieven hij mag eten en geven aan hiervoor te zullen zorgen bij feestjes. Toch gebeurt het vaak niet en oppert men soms dat het niet zo erg is om die ene keer gewoon mee te eten. Anderzijds zijn er ook mensen die hier wel rekening mee houden. Onlangs trakteerde Toms juf voor haar verjaardag en informeerde ze vooraf wat hij mocht eten. Ze spraken af dat Els zelf iets zou halen en meegeven, maar de juf stond erop dat ze de rekening zou betalen. Het was immers haar traktatie. Dat gaf Els zo een fijn gevoel, zij is de eerste leerkracht die hier rekening mee hield. Over de hele lijn is ze tevreden over haar. Ze is begripvol en oordeelt niet over het eten of de opvoeding. Ze begrijpt ook dat het niet is omdat het eetprobleem op school niet speelt, dat het er thuis niet is. Dat geeft haar veel steun.

Verder heeft Els nooit de behoefte gehad om iemand anders sondevoeding te laten toedienen om haar te ontlasten. Haar moeder is verpleegkundige dus zij had het wel gekund, maar Els voelde die nood niet.

2.3.5 De vermoedelijke oorzaak van het eetprobleem

Els is ervan overtuigd dat de koemelkallergie aan de basis ligt. Ze vermoedt zelfs dat het eetprobleem te vermijden viel als men haar bezorgdheid hierrond van begin af aan ernstig had genomen. Ze denkt dat veel artsen onvoldoende vertrouwd zijn met allergieën waardoor ze het niet of laattijdig herkennen. Verder ziet ze ook de hoogbegaafdheid als mogelijke oorzaak. Tot op heden heeft een gebrek aan uitdaging een impact op zijn eetgedrag. Ze twijfelt tevens of de operatie tijdens de zwangerschap en de vele echografieën een impact hadden. Maar artsen durven zich hier niet over uitspreken. De traumatische ervaringen bij de sondewissels had volgens haar eveneens een negatieve invloed op het eten. Toen Tom vierenhalf jaar was, hoorde Els voor het eerst over de eetstoornis ARFID (Avoidant/Restrictive Food Intake Disorder). Ze herkende haar zoon hier erg in toen ze zich hierin verdiepte.

Geen enkele arts durfde daadwerkelijk een oorzaak benoemen. De kinderarts vermoedt dat hoogbegaafdheid een rol kan spelen. Toch durft hij dit niet te stellen gezien dat niet gediagnosticeerd is. Artsen hebben heden wel een vermoeden van ARFID, maar vermits hij nu beter eet, wil niemand die diagnose stellen. Verder vermoedde de kinderarts dat het ook eosinofiele oesofagitis (EOE) kon zijn. Dat is een chronische ontsteking van de slokdarm, wellicht veroorzaakt door een allergische reactie. Alleszins blijft het bij vermoedens en durft niemand er echt de vinger

op leggen. Els legt hierbij wel de nadruk dat die veronderstellingen er pas waren na haar eigen onderzoekwerk en bevraging van artsen. Er kwam geen initiatief van hun kant omtrent de etiologie.

Tom kreeg dus nooit een diagnose voor een eetstoornis, wel 'failure to thrive'. Niettemin geeft Els aan dat dit een symptoom is waarbij men de oorzaak dient te achterhalen, wat nooit gebeurde. Ze voegt eraan toe dat ze van andere ouders vaak hetzelfde hoort. Bovendien zegt ze dat artsen het vaak wijten aan gedrag, maar volgens haar weigert een kind van één jaar niet zomaar eten. Er zou meer moeten gekeken worden naar hetgeen eronder ligt. Hiervoor ervaart ze tevens een gebrek aan doorverwijzing.

2.3.6 Lotgenotencontact

Els heeft veel steun gehad aan lotgenotencontact. Het voelde voor haar als een verademing om eindelijk met mensen te kunnen praten die haar verhaal echt begrepen. Ze is lid van een besloten Facebookgroep voor ouders van kinderen met sondevoeding en/of chronische eetproblemen. In het ziekenhuis ontmoette ze een moeder wiens kind ook was opgenomen met een sonde. Tot op vandaag hebben ze nog steeds contact, wat hen beiden voldoening geeft. Ze opteert zelfs dat ziekenhuizen of hulpverleners actief zouden moeten inzetten op het samenbrengen van lotgenoten.

Ook Bart, de grote broer, geeft tijdens het gesprek aan dat hij het fijn had gevonden om andere kinderen te leren kennen die ook een broer of zus hadden met eetproblemen of sondevoeding. Hij zegt dat zij hem meteen hadden begrepen omdat ze wisten hoe het was.

2.3.7 Algehele impact op het gezin

2.3.7.1 De perinatale periode

De periode voor de geboorte en de operatie had weinig invloed op Els. Het bezorgde haar geen extra stress en ze ging hier vrij nuchter mee om. De periode na de bevalling – toen hij enkele maanden was en niet dronk in de crèche – was wel zeer vermoeiend. Doordat hij overdag niet dronk, moest ze acht à tien keer borstvoeding geven per nacht. En dat terwijl ze reeds aan het werk was. Nu pas merkt ze dat echt op, toen was er geen ruimte om die vermoeidheid toe te laten.

2.3.7.2 Financiële impact:

Omwille van de volledige terugbetaling van sondevoeding en sondevoedingsmateriaal in Nederland is er geen grote financiële impact. Wel geeft ze aan dat het uitblijven van een diagnose een invloed heeft. Een diagnose van ARFID zou hen recht geven op een verhoogde kinderbijslag, toch wilde de kinderarts enkel een 'vermoeden van' opschrijven omdat er geen verder onderzoek naar gebeurd was. Hierdoor genieten ze niet van extra financiële ondersteuning.

2.3.8 De huidige situatie

Tom zette de voorbije drie jaren grote stappen en hij krijgt nu bijna een jaar geen sondevoeding meer. Onlangs vroeg hij zelf aan de kinderarts of de sonde eruit mocht omdat hij naar een nieuwe school gaat. Hij zou het fijner vinden zonder button zodat niemand er nog iets over vraagt. Desondanks vindt de pediater zijn eetpatroon nog niet stabiel genoeg en te eenzijdig om hem te verwijderen. Zo zijn er periodes waarin hij heel moe is doordat hij heel selectief eet. Soms geeft het

wel een dubbel gevoel. Enerzijds doet hij het te goed om de diagnose ARFID nog te krijgen. Anderzijds eet hij nog niet goed genoeg om de button te kunnen weghalen. Het blijft moeilijk om variatie in zijn eetpatroon te brengen. Soms vallen plots voedingsmiddelen af die hij voordien wel at en veilig vond, iets wat de eetstoornis ARFID typeert. Wel wil hij ondertussen alles proeven, wat een grote evolutie is. Tom geeft zelf aan dat eten voor hem lange tijd saai was, maar nu vindt hij het al wat leuker. Wat zijn groei betreft, zit hij nog steeds onder de lijn van leeftijdsgenootjes, wel volgt hij nu zijn eigen lijn mooi op. Toch wilde de diëtiste vorig jaar meer voeding toedienen via de sonde om een inhaalgroei te bekomen. Els stemde hier niet mee in omdat ze het niet realistisch en niet bevorderend achtte om zijn eetlust te stimuleren.

Op school eet Tom met behulp van een klok. Vermits dat thuis niet werkte, is Els ermee gestopt. Op die manier kon ze de druk van het eten halen. Thuis eet hij in de zetel terwijl hij een filmpje kijkt of een computerspelletje speelt. De hoeveelheden blijven wisselend. De ene keer eet hij zijn hele bord leeg, de andere keer slechts enkele happen. Wat wel opvalt is dat hij graag alles gescheiden heeft op het bord, al zet hij daarin ook stappen. Zo eet hij nu bijvoorbeeld de volledige spaghettisaus zonder er enkel het gehakt uit te halen.

Opmerkelijk is dat hij bijna nooit ziek was en is, wat vrij uitzonderlijk is voor sondevoedingskinderen. Dat maakt dat hij bijgevolg geen terugvallen heeft wegens ziekte. In periodes dat hij veel moet overgeven is hij wel zwakker en droogt hij snel uit. Nog steeds moet ze dan vaak doorduwen bij de arts voor medicatie tegen de misselijkheid. Soms weigeren ze dat waardoor ze uiteindelijk in het ziekenhuis moet aandringen voor een opname omwille van zijn verzwakte toestand.

Wat ondersteuning betreft, krijgt hij enkel nog logopedische ondersteuning van iemand met specialisatie in hoogbegaafdheid.

2.3.9 Toekomstperspectief

Els gelooft er wel in dat zijn button er binnenkort uit kan en hij sondevrij door het leven zal kunnen gaan. Enerzijds zou ze dat nu willen doen en anderzijds zou ze soms de sonde willen gebruiken om een vitaminedekort te vermijden.

Ze wenst dat ouders in de toekomst beter ingelicht worden. Zo heeft ze zelf in onderzoek gelezen dat een ernstig voedingskort in de eerste levensjaren grote gevolgen kan hebben op de ontwikkeling van kinderen. Het kan effect hebben op cognitief vlak en het kan eveneens leiden tot een groeiachterstand die niet meer in te halen valt. Die eerlijke boodschap heeft ze nooit van artsen gekregen. Eerlijke en transparante communicatie zal ouders beter in staat stellen om de juiste keuze te maken.

Haar grootste verlangen is dat ze ooit gewoon kunnen eten zonder zorgen. Dat ze aan tafel kunnen gaan en ze niet meer constant moet aansporen om een hap te nemen. Toch denkt ze ergens dat het nooit helemaal zal voorbij gaan.

2.4 Interview met een kinderarts

Ik interviewde Annick Covents. Sinds 2003 is ze werkzaam als pediater bij Vitaz, het algemene ziekenhuis in Sint-Niklaas. Sinds 2013 is ze diensthoofd van de pediatrische afdeling.

2.4.1 Prevalentie

Dr. Coverts kan niet meteen concrete prevalentiecijfers meegeven, maar ze kan het wel wat kaderen. Dagelijks krijgen de kinderartsen in het ziekenhuis tijdens consultaties te maken met eetproblemen bij jonge kinderen. Bij de grootste groep draait het rond zeer selectief eten, vaak omwille van pedagogische problemen. Doordat ouders hun kinderen hierin onbewust belonen, kan men het eenzijdige eetpatroon in stand houden. Bijvoorbeeld door enkel nog datgene te bereiden wat het kind wil eten, of het te laten rondlopen met een zuigfles wanneer het de maaltijd aan tafel niet wil. Ook afleiding met filmpjes of televisie vallen hieronder. Sommige kinderen eten enkel als ze rondlopen of worden nog gevoed terwijl ze dat uiteindelijk al zelfstandig zouden moeten kunnen. Geregeld gaat hier een ziekteperiode aan vooraf en blijven deze kinderen hier nadien in hangen. Toch zijn dat milde problemen die kaderen binnen de normale ontwikkeling van jonge kinderen. Zo kunnen peuters en kleuters heel koppig zijn en hebben ze een instinctief leergedrag, hierdoor herhalen ze dat gedrag waarvan ze merken dat het werkt. Mits pedagogische tips voor de ouders zijn die eetproblemen snel opgelost. Ze benadrukt eveneens dat de eetgewoonten hier een grote rol spelen. Het is cruciaal om als gezin samen aan tafel te eten, maar ze stelt vast dat het vaak niet gebeurt omwille van het drukke bestaan van mensen. Toch vestigt ze hier de aandacht op tijdens de consulten.

De groep kinderen met ernstige voedselweigering is echter veel kleiner. Elk jaar heeft elke kinderarts wel één kind dat hier mee worstelt, het totaal voor de gehele pediatrie dienst zit jaarlijks rond de twaalf kinderen. Meestal zijn het baby's en peuters die hiervoor een opname nodig hebben. Bij de groep met een ernstige eetproblematiek is de oorzaak vaak niet duidelijk, wel geeft prematuriteit een verhoogd risico, zeker wanneer het kind langdurige sondevoeding had na de geboorte. Daarnaast bekijken ze steeds hoe kinderen contact maken omdat een autismespectrumstoornis aan de basis kan liggen. Ze heeft niet het gevoel dat eetproblemen in stijgende lijn evolueren.

2.4.2 Impact of zorgen van ouders

Meestal komen ouders met de boodschap: *"mijn kind wil niet eten"*. Als ze daarop doorvraagt, blijkt het vaak anders. Deze kinderen eten bijvoorbeeld wel andere dingen tussendoor, maar niet aan tafel tijdens de maaltijd. Doorgaans zijn ouders bezorgd om de gezondheidstoestand of een vitaminetekort van hun kind. Daarbij kadert ze dat kinderen die in de Westerse wereld gezond ter wereld kwamen en voldoende eten kregen normaal gezien geen tekort oplopen. Toch kunnen kinderen uit de groep van ernstige voedselweigering wel een deficiëntie hebben aan vitamines of bepaalde voedingsstoffen.

Ze merkt een verschil in bezorgdheid afhankelijk van de oorzaak. Ouders zijn minder bezorgd indien er geen onderliggend medisch probleem is en als groei en ontwikkeling vlot verlopen. Wanneer kinderen een te laag gewicht hebben of nog niet goed kunnen zitten, komen ouders meestal via een doorverwijzing van Kind & Gezin. Dan zijn ze wel medisch bezorgd.

Daar waar een echte eetproblematiek speelt, is de impact op het gezin het grootst. Ze merkt dat het zwaar is voor ouders en heel het gezin eronder lijdt. Die ouders hebben het vaak lastig om de combinatie met hun werk te maken. Sommigen stoppen bijgevolg met werken om de zorg voor hun kind op te nemen.

2.4.3 Onderzoek

In het ziekenhuis geldt de algemene regel dat men enkel onderzoeken uitvoert indien ze echt nodig zijn. Het is niet zinvol om kinderen te belasten als het niet noodzakelijk is. Een te laag gewicht daarentegen is wel een reden om verder onderzoek op te starten. Dat kan gaan om een bloedafname, een urinestaal, een zuurmeting om reflux uit te sluiten of een maagonderzoek.

Toch zijn er soms kinderen waarbij ook uit het onderzoek geen verklaring komt voor het eetprobleem. Hiervoor werken ze soms samen met de dienst kinderpsychiatrie waarbij een dagbehandeling op de K-dienst een mogelijke optie is, maar dat gebeurt niet vaak. Er is tevens een nauwe samenwerking met het CAR van Het Veer in Sint-Niklaas. Zij kijken dan of er iets schort in de ontwikkeling en bieden een multidisciplinair benadering waar nodig. Voor kinderen onder de 2,5 jaar is er een relatief korte wachttijd voor een globaal ontwikkelingsonderzoek. Daarnaast neemt ze regelmatig contact op met de betreffende crèche van het kind om te horen hoe het daar loopt. Zo kan men de aanpak rond het eten op elkaar afstemmen

2.4.4 Diagnostiek

De diagnose van een werkelijke eetstoornis zoals bijvoorbeeld ARFID, wordt echter weinig gesteld. Dit is een psychiatrische classificatie waarvoor enkel een kinderpsychiater bevoegd is. Maar ze heeft geen weet van het feit dat die diagnose ooit gesteld werd in België. Ze vermoedt dat de onbekendheid hier een grote rol speelt. Voor haar is het niet zo noodzakelijk om er een bepaald label op te plakken, ze wil eerder begrijpen waar het eetprobleem vandaan komt. Een voedselweigerings die ze niet kan begrijpen, vindt ze tevens de moeilijkste om op te lossen. Indien een diagnose zoals ARFID dan meer mogelijkheden biedt tot behandeling, vindt ze het wel zinvol. De voorwaarde voor haar is dat een etiket iets in beweging brengt en een meerwaarde biedt voor het kind en de ouders. Ze geeft daarbij aan dat de opties beperkt zijn indien er geen diagnostiek gebeurt en ze hun middelen steeds moeten aanwenden voor de kinderen waarbij de nood het hoogst is.

2.4.5 Opvolging en ondersteuning

In het ziekenhuis tracht het team eetproblemen bij jonge kinderen multidisciplinair te bekijken, toch is het in de praktijk vaak moeilijk te verwezenlijken. Desondanks streven ze naar een afgestemde aanpak tussen kinderarts, psycholoog en bijvoorbeeld de crèche. De uitdaging is het grootst bij de kinderen die enkel ambulante ondersteuning krijgen. Zo mag de arts enkel de psycholoog en de sociale dienst betrekken indien het een hospitalisatie betreft. Als het kind voordien al eens opgenomen was kunnen ze wat creatiever met de regels omspringen, toch ervaren ze dat als een grote belemmering. Indien nodig verwijzen ze het kind door naar een privé psycholoog maar voor de jonge doelgroep is dat niet zo makkelijk. De meeste psychologen spitsen zich toe op iets oudere kinderen.

Aangezien de pré-verbale logopedisten dun bezaaid zijn in het Vlaamse zorglandschap, is het zeer complex om de kinderen door te verwijzen. Nochtans geeft Dr. Covents aan dat er in Vlaanderen vermoedelijk ruim voldoende logopedisten aanwezig zijn, maar niet met specialisatie in eetproblemen. Als oorzaak hiervoor verwijst ze naar het gebrek in het opleidingsaanbod van logopedisten. Die thematiek komt amper aan bod. Het ziekenhuis heeft momenteel geen pré-verbale logopediste waardoor ze soms logopedisten van buitenaf vragen om mee te kijken bij

bepaalde casussen. Maar zij geven vaak zelf aan dat ze over onvoldoende kennis en achtergrond beschikken om hiermee aan de slag te gaan. Ze zijn dus zeer beperkt wat doorverwijzing betreft. Ze sturen kinderen door naar Het Veer in Sint-Niklaas (CAR) of een logopediste in Antwerpen, maar verder kennen ze niemand. Dat ervaart ze als een groot gemis en is tevens een frustratie omdat ze die kinderen en hun ouders niet kan bieden wat ze nodig hebben.

Indien ze het nodig acht, gebeurt een doorverwijzing naar de kinderpsychiatrie verbonden aan het ziekenhuis. Zij bieden ambulante, semi-residentiële en residentiële begeleiding. Deze laatste spitst zich vooral toe op oudere kinderen en is dus niet gericht op de jongste doelgroep. Het ambulante circuit is overvraagd dus er zijn slechts weinig mogelijkheden om eetproblemen bij jonge kinderen op te nemen in hun aanbod. Ze werken wel met een infant team met een focus op de hechting vanaf de geboorte. Hier kunnen namelijk vaak voedingsproblemen uit voortkomen. Voor de jongste populatie is er dagbehandeling waarbij ouder en kind drie dagen per week naar het centrum komen. Hier spelen geregeld eetmoeilijkheden. Vanuit Infant Mental Health willen ze inzicht krijgen in het ontstaan ervan om te kijken naar een gepaste oplossing. Omwille van de liaison functie kan men de dienst kinderpsychiatrie betrekken indien een kind opgenomen is op de afdeling pediatrie.

Een tijd geleden startten ze op de pediatrie met een huilbabyprogramma. Dat is een observatieprogramma in het ziekenhuis van vier dagen met een multidisciplinaire kijk. De kinderarts, de psycholoog, de kinesist en de verpleegkundige kijken mee vanuit hun vakgebied. Ze raden de ouders aan om twee dagen thuis te slapen zodat ze het kind ook alleen kunnen observeren. Daarbij trachten ze te achterhalen wat er speelt en zoeken ze naar opvallende zaken. Ze hebben die aanpak al eens doorgetrokken naar eetproblemen, maar het wordt nog niet zo actief ingezet. Toch ziet ze hierin een meerwaarde om dit vaker te doen. Daarbij kan ze eveneens een diëtiste en een logopediste betrekken.

Vermits het tekort aan pré-verbale logopedisten zijn de mogelijkheden om in te zetten op orale stimulatie dus beperkt. Ze geeft aan dat ouders een doorverwijzing naar een logopediste in een universitair ziekenhuis niet altijd als helpend ervaren. De drempel om die stap te zetten is hoger. Naast het professionele circuit vindt ze het erg zinvol om af te stemmen met kinderdagverblijven. Eenzelfde aanpak tijdens voedingsmomenten zonder het kind te forceren of te dwingen is cruciaal. Verder schakelt ze weleens vroeg- of thuisbegeleidingsdiensten in. Dat gebeurt echter niet zoveel indien er geen andere medische of fysieke problemen zijn. Het Centrum voor Kind- en Gezinsondersteuning (CKG) biedt tevens mobiele begeleiding. Het gaat hier dan vooral over eetproblemen van pedagogische aard.

In de mate van het mogelijke probeert Dr. Coverts rekening te houden met de draagkracht van ouders. Ze be vraagt de context om te kijken of het gezin voldoende informele ondersteuning heeft. Daarnaast informeert ze hen eveneens omtrent verhoogde kinderbijslag en helpt hierbij indien nodig. Ze bemerkt hierbij wel dat kinderartsen zuiver medisch geschoold zijn waardoor dat niet altijd vanzelfsprekend is. Toch ziet ze een evolutie in de loop van haar carrière. Recent afgestudeerde pediaters beschikken over meer communicatietechnieken. Toch ontbreekt er volgens haar nog een deel sociale geneeskunde in de opleiding. Ze geeft daarbij aan dat de focus steeds op de medische kant ligt. Vooral bij zeer jonge kinderen speelt bij artsen het idee dat ze op medisch vlak niets over het hoofd mogen zien. Het blijft dus zoeken naar de juiste balans.

2.4.6 Sondevoeding

Ze probeert sondevoeding steeds zo lang mogelijk te vermijden, zeker bij kinderen met een hoge gevoeligheid rond het neus-keel-mondgebied. Er spelen zowel medische als psychologische redenen om somatische voeding op te starten. Op geneeskundig vlak betreft het een te laag gewicht, een vitaminetekort of vermijden van problemen in de ontwikkeling van de neuromotoriek. Bij de psychologische motieven draait het voornamelijk rond de druk verlagen tijdens eetmomenten. Daarbij wil ze vooral een geforceerde manier van eten doorbreken of vermijden dat gezinnen uren aan tafel zitten. Hierbij kijkt ze naar de draagkracht van het gezin. Als die in het gedrang komt, kan men sondevoeding opstarten, zelfs al is een kind nog op gewicht.

Bij de start van sondevoeding bespreekt ze de voor- en nadelen ervan met ouders. Nadien volgt een educatieperiode met de verpleegkundige. Als eerste stap zullen ouders toekijken en leren. Vervolgens doen ze het zelfstandig onder begeleiding. Tenslotte dienen ze alleen sondevoeding toe. Als dat allemaal lukt, volgt de stap naar de thuissituatie. De diëtiste is vaak betrokken om mee te bepalen welke hoeveelheden sondevoeding nodig zijn om de gewenste groei te bekomen. Als een kind nog op de curve zit, kan de arts dat doen. Meestal is de afspraak dan om per sonde bij te geven wat het kind niet heeft gegeten of gedronken. Indien er sprake is van een katabole toestand, wat inhoudt dat het kind geen reserves meer heeft, dan schakelt ze de diëtiste altijd in. Alleszins is hun zienswijze om kinderen niet geforceerd grote hoeveelheden sondevoeding te geven.

Ze hebben geen visie omtrent afbouw van sondevoeding. Vermoedelijk omdat de pathologie zo weinig voorkomt en zo verschillend is per kind. Ze kijken naar het kind en bepalen zo de volgende stap. Ik vroeg of het een meerwaarde zou zijn om gericht in te zetten op afbouw om te vermijden dat kinderen sondevoedingsafhankelijk worden. Daarbij verwees ik naar de praatplaat van Nee-Eten! (Nederlandse vereniging voor ouders van kinderen met chronische voedselweigerings) die men als tool gebruikt om het gesprek rond sondevoeding aan te gaan. Ze kent dat niet waardoor ze hier niet meteen een antwoord op kan geven. Wel meent ze dat meer kennis over eetproblemen al zeer helpend zou zijn. Zo is bijvoorbeeld ARFID niet gekend bij haar en haar collega's. Ze wil zich daar verder over inlezen en deze informatie delen met de pediaters uit het ziekenhuis.

Ze ziet heel wat voordelen in een klinische hongerprovocatie, toch gebeurt het momenteel uitsluitend op neonatologie na premature geboorte. Het betreft dan de baby's die een sonde hebben gedurende de periode dat ze nog niet zelfstandig kunnen drinken. Hierbij kijkt men heel sterk naar de vroege voedingsvaardigheden en tracht men het natuurlijk ritme van het kind zo goed mogelijk te volgen. Zo is het niet bevorderend om kinderen wakker te maken om te eten. Dat is te belastend en kan leiden tot negatieve ervaringen. Premature baby's mag men enkel oraal voeden als ze goed wakker zijn. Dit steunt op veel onderzoek en literatuur en ziekenhuizen worden hiertoe gestimuleerd. Ze denkt dat klinische hongerprovocatie in de behandeling van eetproblemen helpend kan zijn, maar verder hebben ze hier nog geen ervaring mee.

Ze kent blended diet, dit is verse gepureerde voeding inspuiten via de sonde. Ze is overtuigd dat dit zijn nut kan hebben bij kinderen die sondevoeding niet goed kunnen verdragen en veel moeten overgeven. Toch heeft ze dit amper nodig, ze vermoedt dat universitaire ziekenhuizen hier meer mee in aanraking komen.

2.4.7 Noden/hiaten in hulpverlening

Een eerste groot hiaat is voor haar de geringe bekendheid in de eerste en tweede lijn. Een tweede gebrek zijn multidisciplinaire conventies. Verschillende pediaters zijn reeds enkele jaren vragende partij om dergelijke conventies uit te breiden. Voor diabetes is dat er wel. Eens iemand die diagnose krijgt, treedt een heel systeem in werking. Die multidisciplinaire teams staan klaar en er is een vergoeding voor de patiënt en het team. Ze kunnen daarbij adequaat met elkaar communiceren in een centraal dossier. Tevens maakt het begeleiding met de crèche, de school en de ouders mogelijk. Het zou een enorme meerwaarde zijn om de conventie uit te breiden naar andere aandoeningen zoals eetproblemen. Tot op heden is het echter niet mogelijk om met paramedici in eenzelfde dossier te werken, zij hebben hier geen toegang toe. Bovendien worden hulpverleners niet vergoed om te overleggen met andere zorgverleners, diensten of met een universitair ziekenhuis. Dr. Covents werkte dat kleinschalig uit voor kinderen met obesitas. Het project richt zich op zes kinderen tussen 6 en 16 jaar die na vele pogingen niet herstelden van obesitas. Deze groep sport tweemaal per week na school in een revalidatiecentrum onder toezicht van een kinesist of fysiotherapeut. Verder is een kinderarts, een revalidatiearts, een diëtiste en een psycholoog betrokken om hen mee op te volgen. De opvolging bouwt men geleidelijk af terwijl men gedragsverandering opbouwt met als doel dat ze uiteindelijk zonder hen verder kunnen. Dankzij sponsoring betalen ouders slechts vijftig procent van de behandeling. Daarbij is er geen vergoeding voor multidisciplinair overleg. Het succes is te danken aan het idealisme van de betrokken partijen. Zonder conventie en vergoeding voor multidisciplinair overleg is een nationale doorbraak echter onmogelijk. Dergelijk project voor de doelgroep eetproblemen bij jonge kinderen mits conventie ziet ze als een goede ondersteuningsvorm.

Ze ervaart geen gebrek aan onderzoek. Ze vindt dat er al veel geweten is rond de problematiek, maar het onvoldoende gekend is bij de hulpverleners die ermee in aanraking komen. Een aanpassing in de opleiding van logopedisten en kinderartsen ziet ze als noodzakelijk. Maar die programma's vragen een federale goedkeuring wat het een zeer moeilijk en omslachtig proces maakt. Toch ziet ze dat als mogelijkheid om verandering te creëren naar de toekomst toe.

Ze beaamt het feit dat de ontwikkeling van een zorgpad voor de eerste en tweede lijn zinvol zou zijn. Hierbij kan een website een overzicht weergeven van zorgverleners om naar te verwijzen. Niettemin voegde ze eraan toe dat het een uitdaging is om dat steeds up to date te houden. Zo heeft de stad Sint-Niklaas een project rond gezond leven voor kinderen gelanceerd. Ze hebben toen een fysieke waaier gemaakt met alle hulpverleningsdiensten wat wel makkelijk aan te passen is bij veranderingen. Die is enkel voor intermediair gebruik, meer bepaald voor de tussenpersonen zoals bijvoorbeeld scholen, CLB's en apotheken. De waaier was bijgevolg niet bedoeld voor ouders. Verder verwees ze hiervoor naar Eetexpert, het Vlaams kenniscentrum voor eet- en gewichtsproblemen, als belangrijke partner. Zij verstrekken hierrond reeds veel informatie en flowcharts met richtvragen voor zorgverleners. Ze zouden dat eventueel kunnen uitbreiden naar jonge kinderen met eetproblemen. Niettemin hebben ze reeds een bestaande basis en connecties om op verder te bouwen.

Ze confirmeert de nood aan een vereniging voor ouders van kinderen met chronische voedselweigerings wat betreft belangenbehartiging. Ze ziet hierin zeker de opportuniteit om in te werken op het beleid. Dat is onder meer nodig voor de uitbreiding van de nomenclatuur voor

multidisciplinair overleg. Een stem van een patiëntenvereniging klinkt sterker dus het kan voor een kentering zorgen, al blijft het wel een hele uitdaging.

Ze ziet potentieel in de realisatie van dagbehandeling voor de doelgroep. Ze vindt het wel interessant om de kinderen met eetproblemen samen te zetten met andere kinderen die wel makkelijk eten. Ze vermoedt dat het stimulerend kan werken. Ze onderstreept daarbij wel dat het een gevoelsmatige beslissing is en een psycholoog hier wellicht een onderbouwd antwoord op kan bieden. Bij de doelgroepenbepaling merkt ze om goed na te denken over wie samen mag zitten en wie niet, vooral naar besmetting en infecties toe. Het is dus nadenken of het enkel gericht is op chronische zorg of korte zorg. Deze laatste biedt een antwoord op de transmurale zorg waar de overheid meer op wenst in te zetten. Zo wil men kinderen sneller weer huiswaarts laten gaan na een ziekenhuisopname. Een kind dat na hospitalisatie nog enkele dagen antibiotica moet krijgen via een infuus kan hiervoor langskomen in het ziekenhuis zonder er echt te verblijven. Het zou voor het kind een gunstige evolutie zijn indien een verpleegkundig kinderdagverblijf korte acute zorg kan bieden. Enkele andere mogelijke doelgroepen die ze ziet zijn huilbaby's of kinderen in een palliatieve fase. Vaak heeft die laatste groep medische zorg nodig zoals bijvoorbeeld sondevoeding, een stoma of een infuus. Aangezien de palliatieve fase vaak enige tijd kan duren, zou het tevens een manier zijn om die ouders te ondersteunen en te ontlasten. De piste van transmurale zorg biedt dus zeker mogelijkheden.

2.5 Veranderingsdoelen

2.5.1 Veranderingsdoel op microniveau

Zoals blijkt uit de probleemstelling en de veldverkenning hebben eetproblemen van baby's of peuters een enorme impact op het gezinsleven. Enerzijds is er de dagelijkse verzorging, de eetmomenten die lang duren en de eventuele toediening van sondevoeding. Anderzijds ervaren ze weinig begrip omwille van de onbekendheid van de problematiek. Vaak komt de omgeving met veel goedbedoelde adviezen, doch worden ze zelden als helpend ervaren. Daarnaast heeft dit alles een effect op de partnerrelatie en eventuele broers of zussen. Alle gezinsleden worden namelijk geconfronteerd met een vorm van verlies wat gepaard gaat met uiteenlopende emoties zoals verdriet, frustraties, boosheid, bezorgdheid, schuldgevoel... Deze impact op het dagelijks leven van de gezinnen mag niet onderschat worden. Enkel op die manier is het mogelijk om te kijken naar wat ze nodig hebben.

Men moet trachten te vermijden dat ouders eronderdoor gaan of zichzelf hierin verliezen. Erkenning en herkenning lijken mij hierin bepalende factoren te zijn. Vandaar mijn keuze voor het veranderingsdoel om ouders te versterken in het opvoeden van een zorgbehoevend kind door de bekendmaking van eetproblemen bij jonge kinderen en lotgenotencontact. Dit zal ik verder uitdiepen in de contextuele en psychologische invalshoek. De oprichting van een Belgische patiëntenvereniging kan de belangen van ouders behartigen en biedt lotgenotencontact.

2.5.2 Veranderingsdoel op mesoniveau

Uit de verhalen blijkt dat ouders vaak een lange zoektocht achter de rug hebben vooraleer ze daadwerkelijk gehoor vinden betreffende het eetprobleem. Daarnaast blijkt dat de opstart van

sondevoeding als behandeling aanzien wordt en vooraf onvoldoende besproken werd met ouders. De visie van Dr. Covents staat in contrast met de getuigenissen van de ouders. Zij geeft aan dat sondevoeding niet dient om kinderen overmatig en geforceerd te voeden. Daarnaast zegt ze de ouders voldoende te informeren over de voor- en nadelen. Uit de drie interviews blijkt wel steeds het gebrek aan een plan om somatische voeding af te bouwen.

Ik wil er vooral voor zorgen dat ouders zich sneller gehoord voelen door artsen of andere zorgverleners. Een ouder zou de deur achter zich met een gerust hart moeten kunnen toetrekken na een consultatie. Ik vermoed dat de onbekendheid van de problematiek aan de basis ligt van het feit dat de signalen van ernstige eetproblemen niet meteen worden opgepikt. Daarom wil ik inzetten op bekendmaking van deze thematiek in de eerstelijns hulpverlening. Een duidelijk stappenplan voor iedereen die kinderen met eetproblemen over de vloer krijgt, kan de leidraad vormen voor verdere opvolging, doorverwijzing, onderzoek of behandeling. Hiermee zullen ouders de erkenning krijgen waar ze naar op zoek zijn en zullen ze meer vertrouwen hebben in het verdere traject met hun kind. Vanuit de medische invalshoek zal ik hier dieper op ingaan. Een uitgewerkt zorgpad kan hier verandering creëren.

2.5.3 Veranderingsdoel op macroniveau

Een vaak gehoorde bezorgdheid of frustratie is de geringe ondersteuning die ouders ervaren op het vlak van orale stimulatie. Ze willen meer dan hun kind te laten leven en groeien door middel van somatische voeding. Ze verlangen ernaar om samen met het gezin aan tafel te zitten om te eten. Een kind dat nooit iets komt vragen uit honger, dat geen zin heeft om te eten, geen snoet vol chocolade, geen foto's van een smullende peuter, een krijsend kind aan tafel en een verjaardagstaart die door de jarige zelf onaangeroerd blijft. Dàt is de harde realiteit van deze ouders. Allen koesteren ze de wens dat hun kindje gewoon kan eten. Door het gebrek aan intensieve multidisciplinaire behandeling is dit vaak een proces van enkele jaren waarbij heel wat ouders zich machteloos voelen. Daarnaast gaf Dr. Covents aan dat ze amper kunnen doorverwijzen voor de gepaste ondersteuning omdat die niet voorhanden is.

Zodoende is mijn veranderingsdoel om ouders te ondersteunen en te ontlasten door intensieve dagbehandeling voor deze kinderen mogelijk te maken. Daar ligt de sleutel tot verandering. Vanuit de hulpverleningsinvalshoek zal ik dit verder uitwerken.

Hoofdstuk 3 Medische Invalshoek

3.1 Inleiding

Deze invalshoek belicht een theoretische analyse betreffende het medische luik van eetproblemen bij jonge kinderen. Om een goed begrip van eetproblemen te krijgen zal ik zowel de normale ontwikkeling schetsen alsook de indicaties voor eetproblemen. Vervolgens werp ik een blik op de prevalentie. Daarna neem ik de diagnostiek en de verschillende classificatiesystemen onder de loep.

Gezien deze kinderen vaak sondevoeding behoeven, ga ik hier dieper op in. Naast de indicaties belicht ik de besluitvorming. Ik verwijst daarbij naar de aanpak in Nederland. Ik bespreek tevens de soorten en de toedieningswijze. Daarenboven schenk ik de nodige aandacht aan de voordelen alsook de nadelen en de risico's die hieraan verbonden zijn. Verder bekijk ik de effectiviteit van hongerprovocatie om te ontwennen van sondevoeding. Ik werp tevens een blik op andere disciplines die bij de behandeling van eetproblemen een rol kunnen spelen.

Tot slot zal ik de praktijk toetsen aan de theorie. Dat maakt het mogelijk om hiaten te ontdekken en veranderingsdoelen voor te stellen.

3.2 Gewichtsindicaties voor eetproblemen

Een belangrijke pijler om te kunnen spreken van eetproblemen is het gewicht. Daarom zal deze scriptie zowel de normale groei van jonge kinderen belichten alsook ondervoeding en ondergewicht.

3.2.1 De normale groei van jonge kinderen

Door de groei en ontwikkeling van jonge kinderen nauwgezet op te volgen, vervult Kind en Gezin een preventieve functie. Voor kinderen onder de twee jaar hanteren ze de Vlaamse groeicurven op basis van drie factoren: het gewicht, de lengte en de hoofdomtrek. Vanaf twee jaar geeft het BMI (Body Mass Index) aan of lengte en gewicht in balans zijn. Op regelmatige tijdstippen kunnen ouders hiervoor terecht in de consultatiebureaus (Vlaamse Overheid Agentschap Opgroeien, 2021). Algemeen stelt men dat borstvoeding de meest aangewezen voeding is voor zuigelingen. Naast de nodige nutriënten bevat het eveneens afweerstoffen die een betere bescherming bieden tegen infecties (Lanting et al., 2019). Baby's die moedermelk drinken wegen de eerste drie à vier maanden iets meer ten opzichte van kinderen die kunstvoeding krijgen. Nadien stijgt het gewicht minder snel. Na zes maanden stelt men een snellere gewichtstoename vast in de groep met kunstvoeding (Vlaamse Overheid Agentschap Opgroeien, 2021).

Het eerste levensjaar is op meerde vlakken een intense periode, ook inzake de groei en de ontwikkeling. Na vijf maanden heeft een zuigeling zijn lichaamsgewicht verdubbeld (Vlaamse Overheid Agentschap Opgroeien, 2021). Daar waar erfelijke factoren bij de geboorte nihil zijn, hebben genetische factoren inzake lengte en gewicht vanaf vijf maanden hun impact (Lanting et al., 2019). Na twaalf maanden is het gewicht verdrievoudigd en neemt de lengte met de helft toe. De hoofdomtrek groeit minder snel in verhouding met lengte en gewicht. Vanaf het tweede levensjaar groeien kinderen aan een trager tempo waardoor de groeicurve wat afvlakt. Men dient

echter een nuance te maken voor prematuur geboren baby's. Zij volgen bovenstaande richtlijn niet en zullen aanvankelijk een inhaalgroei maken. Om hun groeicurve juist te interpreteren hanteert men bij die kinderen de gecorrigeerde leeftijd in plaats van de kalenderleeftijd (Vlaamse Overheid Agentschap Opgroeien, 2021).

Vanaf twee jaar en gedurende de kleuterfase verloopt de groei minder snel dan voorheen. Dat is tevens het moment waarop kinderen hun eigen groeicurve ontwikkelen en volgen. Dat impliceert dat kinderen die op jonge leeftijd reeds een laag BMI hebben, dat eveneens meenemen in hun verdere leven. Hetzelfde geldt tevens voor een hoog BMI. In deze ontwikkelingsfase valt het binnen de normale ontwikkeling dat kinderen soms selectiever zullen eten. Hier hoeft men geen oorzaak voor te zoeken, toch kan het samengaan met belangrijke stappen in de ontwikkeling, ziekteperiodes of ingrijpende gebeurtenissen. Veelal is er een spontaan herstel waardoor kinderen geen voedingstekorten oplopen (Lanting et al., 2019).

3.2.2 Ondervoeding en ondergewicht

Algemeen geldt dat bij een afwijkende groei steeds verder onderzoek vereist is om medische oorzaken uit te sluiten. In dit stadium zouden eetproblemen reeds aan het licht kunnen komen (Vlaamse Overheid Agentschap Opgroeien, 2021). Vooreerst moet men het onderscheid maken tussen ondervoeding en ondergewicht.

Er is sprake van ondergewicht indien een kind een lager gewicht heeft dan leeftijdsgenoten of kinderen die even groot zijn. Het kan samengaan met ondervoeding, maar dat hoeft niet. Sommige kinderen zijn nu eenmaal kleiner of lichter dan andere. Ondergewicht kan tevens genetisch bepaald zijn waardoor het binnen de normale ontwikkeling kan vallen. Alertheid en doorverwijzing is aangewezen indien het gewicht ernstig afbuigt. Kinderen die hun eigen curve niet meer volgen, waarvan de groei stagneert of die veel gewicht verliezen op korte termijn zijn in deze een risicogroep (Lanting et al., 2019).

Ondervoeding daarentegen is een ander gegeven waarbij er geen balans is tussen de voedingsbehoefte en de voedingsinname. Hierdoor kunnen tekorten ontstaan en vormt het een bedreiging voor de groei en ontwikkeling van jonge kinderen (Lanting et al., 2019).

Er zijn drie soorten ondervoeding:

- **Acute ondervoeding ('wasting')**: Hier daalt het gewicht terwijl de lengtegroei wel vooruit gaat. Dat impliceert dat het kind dus te weinig weegt in verhouding met de lengte. Dit kan veroorzaakt zijn door stofwisselingsveranderingen of een verminderde intake door braken en/of diarree bij ziekte. Doorgans is dit van voorbijgaande aard.
- **Chronische ondervoeding ('stunting')**: Hier daalt het gewicht en stagneert de groei wat maakt dat lengte en gewicht wel in verhouding blijven. Een chronische ziekte of eetproblemen die aanslepen kunnen hier aan de basis liggen.
- **Gemengde ondervoeding**: Dit is een combinatie van acute en chronische ondervoeding waarbij het gewicht zeer sterk daalt en de lengte stagneert. Hierdoor zijn lengte en gewicht niet meer in balans.

3.2.2.1 *Epidemiologie*

Nederlandse statistieken tonen aan dat 7,7% van de 4 tot 12 jarigen ondergewicht heeft. Uit een groeistudie vanuit Nederland blijkt tevens dat er een verschil is in het aantal kinderen met ondergewicht naargelang hun afkomst. Dit geeft een prevalentie van 9,8% van de kinderen met Nederlandse afkomst, 5,7% bij kinderen met Turkse afkomst en 6,2% bij kinderen met Marokkaanse afkomst. Verschillende onderzoeken spreken elkaar tegen over de relatie tussen ondergewicht en sociale klasse waardoor hier geen eenduidigheid over is. Er zijn geen algemene prevalentiecijfers over ondervoeding wel cijfers betreffende ziekenhuisopnames omwille van een ondervoede toestand. In Nederland worden alle kinderen sinds 2008 onderzocht op ondervoeding bij een opname van meer dan 24 uur. In 2015 bleek 6,5% van deze groep ondervoed te zijn (Lanting et al., 2019).

3.2.2.2 *Etiologie*

Verschillende oorzaken kunnen aan de basis liggen van ondergewicht en ondervoeding. Zo hebben premature of dysmature baby's meer kans op een groei die achterop blijft in vergelijking met kinderen die à terme geboren zijn. Prematuren zullen die achterstand vaker vanzelf inhalen dan dysmaturen. Een tweede verklaring voor ondergewicht of ondervoeding is ziekte. Dat kan leiden tot een te lage voedingsintake, een grotere behoefte aan energie of een groter verlies aan energie. Een derde oorzaak zijn voedings- en eetproblemen. Het is niet uitzonderlijk dat zuigelingen en peuters te maken krijgen met eetproblemen. Toch is dat vaak van voorbijgaande aard, toch bestaat er een groep die een eetstoornis kan ontwikkelen. Daarom vraagt ondergewicht en ondervoeding de nodige alertheid (Lanting et al., 2019).

3.2.2.3 *Gevolgen en risico's*

Op korte termijn ondervinden kinderen met ondergewicht en ondervoeding een weerslag op hun gezondheid en welbevinden. Door gewichtsafname hebben ze minder energie, minder kracht, is er een grotere vermoeidheid en zijn ze meer vatbaar voor infecties. Soms kan zelfs een levensbedreigende toestand ontstaan. Bovendien kan een selectief eetpatroon leiden tot voedingsdeficiënties. Daarnaast mag het psychische aspect niet onderkend worden zoals angst, gedragsproblemen, concentratie- en geheugenstoornissen. Doorgaans blijft deze groep kinderen bijna de helft langer in het ziekenhuis in vergelijking met kinderen met een normale voedingsstand. Op lange termijn daarentegen treedt een vertraagde groei en ontwikkeling op. Van zodra het voedingspatroon zich herstelt kunnen kinderen een inhaalgroei maken, maar ze komen niet meer op het niveau van voordien. Het kan dus een ernstige impact hebben op de groei in de verdere levensloop, zelfs bij herstel (Lanting et al., 2019). Een duidelijk stappenplan met indicaties voor doorverwijzing is in deze cruciaal. Hier ga ik dieper op in bij de veranderingsstrategie.

3.3 **Gedragsindicaties voor eetproblemen**

Naast het gewicht en de groei speelt eveneens het gedrag aan tafel een belangrijke rol. Zelfs wanneer kinderen volgens de groeicurve perfect ontwikkelen, kan bepaald gedrag of vaardigheden rond eten toch problematisch zijn. Ook dat dienen zorgverleners tijdig op te pikken.

3.3.1 De normale eetontwikkeling van jonge kinderen

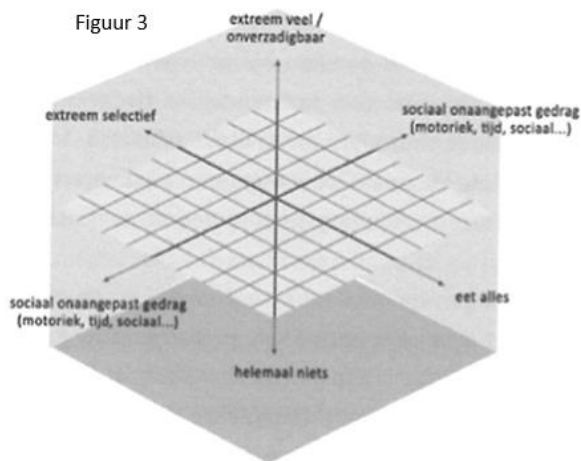
Baby's ontwikkelen hun eetgedrag doorheen drie fases: het eerste half jaar, van zes maanden tot één jaar en van één tot drie jaar (Fondelli, 2012). Daarbij moeten ze heel wat leren en die evolutie brengt enkele uitdagingen met zich mee. Daarom is het niet zo verwonderlijk dat eetproblemen kunnen ontstaan. Een eerste motorisch aspect is het feit dat zuigelingen de eerste drie maanden reflexmatig drinken, dat gebeurt dus niet bewust. Hiervoor gebruiken ze drie reflexen. De snuffelreflex zorgt ervoor dat baby's beginnen zoeken als de vingers van anderen hen naderen. Vervolgens treedt de zuig-slikreflex in werking waardoor ze aan alles zuigen wat in hun buurt komt, zowel een vinger, een papfles als een tepel. Door middel van de tongreflex kunnen ze beter zuigen en zullen ze in een latere fase te grote stukjes vaste voeding naar buiten duwen om zich niet te verslikken. In de tweede helft van het eerste levensjaar zet de tandontwikkeling zich in en leren kinderen kauwen. Ook dit is een complex proces waarbij ze eerst een verticale en vervolgens een horizontale kauwbeweging leren. Pas rond vijftien maanden hebben ze een volwaardige ronddraaiende kauwbeweging onder de knie. Naast deze motorische vaardigheden speelt het sensorische aspect eveneens een grote rol. Eten is een confrontatie met brokjes, verschillende smaken en texturen. Bij baby's en peuters komt moeizaam eten, braken of voeding weigeren vaak voor. Doorgaans is dit tijdelijk (Smits & Wierdsma, 2018).

Tussen één en drie jaar gaan ze hun eetpatroon steeds verder verfijnen. Hierbij ligt de focus dan meer op het uitbreiden van het assortiment. De brokjes worden groter en er komt meer variatie in smaken en geuren. In deze fase is de zelfstandigheid eveneens een bepalende factor. Kinderen maken de overgang van gevoed worden naar zelfstandig eten en drinken. Dit valt samen met de autonomie- en koppigheidsfase in hun sociaal emotionele ontwikkeling. Dat verklaart waarom tijdelijk periodes van selectief of moeilijker eten kaderen binnen een normale ontwikkeling (Fondelli, 2012). Als eetproblemen daarentegen blijven aanhouden waarbij de groei, de gezondheid en de ontwikkeling bedreigd zijn, dan is er meer aan de hand (Smits & Wierdsma, 2018).

3.3.2 Alarmsignalen tijdens voedingsmomenten

Zoals hierboven reeds beschreven, is leren eten best een complex proces. Dat verklaart waarom het tot problemen kan leiden (Fondelli, 2012). Uit onderzoek van de Amerikaanse kinderpsychiater Irene Chatoor (2009) blijkt dat er heel wat alarmsignalen zijn die kunnen wijzen op onderliggende eetproblemen. Zo zijn er kinderen met een beperkte of zelfs geen hongerprikkel waardoor ze weinig interesse tonen om te eten. Een selectief eetpatroon bestaande uit slechts enkele voedingsmiddelen of uitsluitend vaste of vloeibare voeding kan eveneens als afwijkend aanzien worden. Dit varieert tevens waardoor kinderen bijvoorbeeld de ene dag iets weigeren, maar het de dag nadien wel eten. Sommige baby's zijn snel moe tijdens het drinken of vallen in slaap, wat kan wijzen op een onderliggende medische oorzaak of een verkeerde techniek. Dat kan immers leiden tot negatieve ervaringen met betrekking tot eten. Dit speelt eveneens bij huilen, overstrekken, kokhalzen of braken voor, tijdens en na het eten. Oudere baby's en peuters die beginnen te huilen wanneer ze klaar zitten in de eetstoel of wanneer ze het eten zien, verdienen de nodige aandacht. Deze groep legt reeds een duidelijke negatieve link met voeding. Tot slot zijn er kinderen die bijna alle voedingsmiddelen weigeren en afhankelijk zijn van sondevoeding.

Psycholoog Thomas Fondelli (2012) ziet drie dimensies in het eetgedrag van jonge kinderen:



Noot. Overgenomen uit "Autisme en eetproblemen" (p.23), door T., Fondelli, 2012, LannooCampus.

hoeveelheid, variatie en gedrag. Hoeveelheid gaat van absolute voedselweigering tot onverzadigbaarheid. Variatie betreft de verschillende voedingsmiddelen die een kind inneemt. De gedragsdimensie bepaalt de manier waarop kinderen eten en de mate waarin het daarbij sociaal aangepast gedrag vertoont. Dit is schematisch voorgesteld (zie Figuur 3). Idealiter bevindt een kind zich zoveel mogelijk in het center van dit schema. De uiteinden geven een grotere kans op eetproblemen. Als zorgverleners met ouders dit schema invullen, is het van belang om enkele aandachtspunten in het achterhoofd te houden. Zo dient men te allen tijde rekening te

houden met de ontwikkelingsleeftijd, -fasen en -taken van kinderen. Dat bepaalt immers wat men van hen mag verwachten. Daarnaast mag het niet om een momentopname gaan. Om een consistent patroon te vinden in het eetgedrag zijn observaties op verschillende tijdstippen en in meerdere contexten noodzakelijk. Tot slot blijft het een objectief gegeven om op dergelijke wijze te bepalen welk gedrag 'normaal' is en welk als problematisch ervaren wordt. Niettemin is het een degelijke basis om het gesprek met ouders aan te gaan.

3.4 Prevalentie van eetproblemen

Zoals reeds beschreven in hoofdstuk 1 krijgen wel wat gezinnen te maken met eetproblemen bij hun jonge kinderen. Nederlandse cijfers tonen aan dat de prevalentie van eet- en drinkproblemen bij kinderen tussen tien maanden en twee jaar en met een niet-organische achtergrond tussen 18,3% en 20,9% bedraagt. Bij kinderen tussen drie en zes jaar daalt dit tot 4,8% (Sluijmers et al., 2016). Uit ander epidemiologisch onderzoek blijkt dat 2,4% tot 2,8% een ernstige eetstoornis doormaakt (van de Merwe, 2017). Vlaamse cijfers ontbreken echter in deze. Bovendien stel ik me de kritische vraag of deze cijfers een onderschatting zijn gezien de geringe diagnostiek bij jonge kinderen met eetproblemen. Hier kom ik nog op terug in punt 3.5.

In de Verenigde Staten deed men onderzoek aan de hand van de ziektekostenverzekering waarbij ze keken naar sondevoeding in relatie tot voedingsstoornissen bij kinderen (pediatric feeding disorders), kortweg PFD genoemd (Kovacic et al., 2021). Daarbij legde men de focus op kinderen tussen twee maanden en achttien jaar. Kinderen onder twee maanden werden niet opgenomen omdat ze via de verzekering niet konden uitsluiten of het om routinematige gewichtsoopvolging ging of controles met het oog op PFD. Voedingsstoornissen bij kinderen veronderstellen twee zaken. Enerzijds gaat het om de kinderen die er niet in slagen om volgens hun leeftijd voeding op orale wijze in te nemen. Anderzijds ervaren ze een probleem inzake hun medische toestand, voedingsvaardigheden, voedingswaarde en psychosociaal welzijn. Wat meteen opvalt is dat, ondanks dat PFD erkend is, er geen ICD-code (International Classification of Diseases) bestaat waar alle kinderen met PFD onder vallen. Om zicht te krijgen op de comorbiditeit met PFD keek

men ook naar ondervoeding en failure to thrive diagnoses. Daarnaast ook naar de plaatsing van gastrostomiesondes. Vermits kinderen met neus-maagsondes niet zijn opgenomen, rijst de vraag of ook dit een onderschatting is van de prevalentie. Kinderen met dysfagie (slikstoornissen), ondervoeding en complexe chronische aandoeningen werden eveneens opgenomen. Eetstoornissen zoals anorexia en boulimia nervosa werden weerhouden aangezien het vertekend lichaamsbeeld niet speelt bij jonge kinderen.

Uit dit onderzoek kwamen enkele belangrijke conclusies. Voedingsstoornissen bij kinderen komen veel voor en de prevalentiecijfers hebben een stijgende trend. PFD komt het meest voor bij kinderen onder de vijf jaar, toch blijven ze vaak aanwezig gedurende de kindertijd. Het doet zich vaker voor bij kinderen met onderliggende chronische gezondheidsproblemen. Een aantal factoren verklaren de toenemende cijfers. Enerzijds is er een medische verklaring. Zo zijn er meer kinderen met onder andere dysfagie, aangeboren hartafwijkingen of chronische aandoeningen. Tevens is er een groeiende groep prematuren. Een bedenking die ik hierbij maak is of de evoluerende wetenschap hierin een rol speelt. Kinderen hebben een grotere overlevingskans, zowel bij vroeggeboorte als bij complexe aandoeningen. Hieruit kan een voedingsstoornis als restant optreden. Anderzijds is er meer bewustwording rond PFD met bijgevolg toenemende diagnostiek. Toch stelt men vast dat PFD minder gepaard gaat met ondervoeding en gastrostomiesondes. Wellicht ligt een betere herkenning, diagnostiek en ondersteuning aan de basis (Kovacic et al., 2021). Uit cijfers van Ireen Chatoor (2012) blijkt dat 25% tot 50% van de ouders moeilijkheden ervaren om hun kinderen te voeden. Een enorme groep maakt zich dus zorgen om het eetgedrag van hun kind. Cijfers om in het achterhoofd te houden.

Alleszins blijkt hieruit het belang van vroegdetectie en -interventie. Om ondervoeding en een fragiele gezondheid te voorkomen dient men voedingsstoornissen bij kinderen tijdig te herkennen. De nood aan diagnostiek is dus hoog. Daarbij is het cruciaal dat PFD een eigen ICD-code krijgt om uniformiteit te garanderen waardoor men het sneller herkent. Zeker voor kinderen die een onderliggende aandoening hebben kan dit cruciaal zijn (Kovacic et al., 2021).

3.5 Etiologie en diagnostiek

Uit het voorgaande bleek de nood aan diagnostiek. Dit is echter complexer dan het lijkt (E., Dumont, persoonlijke communicatie, 9 september 2020). Er circuleren verschillende classificatiesystemen om eetproblemen bij jonge kinderen vast te stellen:

- De kindergeneeskundige classificatie van voedingsproblemen
- De Wolfson criteria (Pathologische voedselweigering)
- JGZ richtlijn (Nederland): eetprobleem – eetstoornis/voedingsprobleem – voedingsstoornis
- De DSM 5: voedings- en eetstoornissen
- De DC 0-3R (Diagnostic Classification of Mental Health and Developmental Disorders of Infancy and Early Childhood)

Verderop wordt dit verder uitgediept. Vooreerst verdient het onderscheid tussen eetproblemen, voedingsstoornissen en eetstoornissen een nadere blik.

3.5.1 Eetproblemen versus eetstoornissen/voedingsstoornissen

Eetproblemen en eetstoornissen worden vaak door elkaar gebruikt, toch is er een cruciaal verschil. Bij eetproblemen gaat het vaak om kinderen die niet kunnen, willen of durven eten wat leidt tot bezorgdheid en spanning bij de ouders, opvoeders en het kind. Er is echter geen bedreiging voor de groei, de gezondheid en de (psychosociale) ontwikkeling (Veenje Smits & Wierdsma, 2018). Zoals hierboven reeds beschreven spelen de drie dimensies zijnde hoeveelheid, variatie en gedrag een essentiële rol in de bepaling van een eetprobleem (Fondelli, 2012).

Bij eetstoornissen gaat het om ernstige en langdurige eetproblemen zonder duidelijke medische oorzaak. Daarbij is er wel een negatieve invloed op de groei, de gezondheid en de (psychosociale) ontwikkeling (Veenje Smits & Wierdsma, 2018). Om eetstoornissen te classificeren kan men de DSM gebruiken (Fondelli, 2012). Bij jonge kinderen spreekt men eerder van een voedselstoornis. Hier zijn wel enkele criteria aan gekoppeld. Een eerste criterium is een daling of geringe stijging van het gewicht. Een tweede norm is dat er geen onderliggende medische oorzaak mag zijn. Tot slot moeten de problemen zich voordoen voor de leeftijd van zes jaar. Fondelli (2012) verwoordt het als volgt: "alle mensen met een eetstoornis hebben een eetprobleem, maar niet alle mensen met een eetprobleem hebben een eetstoornis" (p.25). Als kritische noot wil ik hieraan toevoegen dat de kennis van dit onderscheid voor hulpverleners zeer belangrijk is. Enige alertheid is daarbij vereist om erover te waken dat eetproblemen niet uitgroeien tot voedings- of eetstoornissen.

Verder hebben zowel voedingsstoornissen als eetstoornissen een afwijkend eetpatroon, toch is ook daar een duidelijk verschil. Eetstoornissen zoals anorexia nervosa (AN) en boulimia nervosa (BN) worden gekenmerkt door een afwijkend lichaamsbeeld, een focus op gewichtsverlies of het vermijden van gewichtstoename. Voedingsstoornissen zoals bijvoorbeeld ARFID (Avoidant/Restrictive Food Intake Disorder) vertonen vaak een comorbiditeit met onderliggende somatische aandoeningen. Daarbij kan de opvoedingsstijl zorgen voor in stand houden of escalatie van de eetstoornis, zelfs wanneer de medische toestand hersteld is. Alleszins vereisen zowel de eetstoornissen als de voedingsstoornissen gedragstherapie als behandeling (van Deth, 2017).

3.5.2 Verschillende types vanuit de kindergeneeskunde

Vanuit de kindergeneeskunde bepaalt men vier types eetproblemen. Dit is geen diagnostiek enkel een categorisering op basis van de oorzaken (Veenje Smits & Wierdsma, 2018).

- **Type 1:** Hier liggen pedagogische problemen aan de basis. De gemiddelde voedselinname is bij deze groep kinderen lager, toch is er geen weerslag op de groei. Ouders vrezen geregeld dat er toch een medische oorzaak speelt. Vaak is deze vrees ongegrond. Hierbij toch de kritische bedenking dat die schrik niet mag afgewimpeld worden. Als deze blijft sluimeren kan dit dan niet alsnog een effect hebben op het eetgedrag van het kind? Erkenning lijkt in deze zeer wezenlijk.
- **Type 2:** Dit zijn de extreem selectieve eters wat betreft geur, smaak of structuur. Veelal schuilt hier een dieperliggende angst of kunnen deze kinderen sensorisch overgevoelig zijn op gebied van geluidsprikkels of vieze handen. Een zeer eenzijdig eetpatroon kan leiden tot voedingsdeficiënties

- **Type 3:** Dit betreft de eetproblemen ten gevolge van een lichamelijke ziekte. Menigmaal ontstaat een aversie voor eten omwille van een verminderde eetlust, een verhoogde voedingsbehoefte, slechte conditie, fysieke belemmeringen of negatieve ervaringen tijdens eetmomenten.
- **Type 4:** Dit zijn de kinderen met pathologische voedselweigering wat een ernstige eetstoornis is. Doorgaans is deze het gevolg van ziekte of beperkingen waardoor negatieve associaties met eten gelegd werden. Die gedachten rond eten, blijven zich echter manifesteren na behandeling van de ziekte. De extreme, vaak bijna gehele, voedselweigering leidt tot een eetstrijd tussen ouders en kinderen. In deze groep is er vaak sprake van voedingstekorten, een vertraagde groei en sociale isolatie.

3.5.3 Voedings- en eetstoornissen volgens de DSM 5

De DSM wijdt een hoofdstuk aan voedings- en eetstoornissen. Hierboven staat het verschil tussen beide reeds omschreven. Gezien bij jonge kinderen, meer bepaald de nul tot zesjarigen, geen vertekend lichaamsbeeld speelt, heeft deze bachelorproef dus enkel betrekking op de voedingsstoornissen.

Er zijn drie voedingsstoornissen opgenomen in de DSM (Veenje Smits & Wierdsma, 2018).

- **Pica:** consumeren van zaken die niet eetbaar zijn
- **Ruminatiestoornis:** bewust eten terug ophalen uit de maag, herkauwen en weer doorslikken
- **ARFID:** avoidant/restrictive food intake disorder of vermijdende/restrictieve voedsel-innamestoornis

De vrij nieuwe diagnose en steeds groeiende groep kinderen met ARFID verdient daarbij een nadere blik. In de DSM 4 was ARFID nog niet opgenomen, men sprak toen nog over *“Feeding Disorders of Infancy or Early Childhood”*, de voedingsstoornissen van baby’s of jonge kinderen. Deze categorie is herwerkt tot ARFID waarbij de leeftijdsgrens werd opgetrokken. Zo kan deze eetstoornis zich voordoen in de babytijd, de (vroeg) kindertijd alsook in de volwassenheid (Dumont et al., 2022). Er zijn vier indicaties om de diagnose te kunnen stellen: een significant gewichtsverlies of achterblijvende groei, voedingsdeficiënties, afhankelijkheid van sondevoeding of medische voeding en een duidelijk interfereren met het psychosociaal functioneren (L. Veenje, persoonlijke communicatie, 11 oktober 2022).

3.5.4 De DC 0-3R (Diagnostic Classification of Mental Health and Developmental Disorders of Infancy and Early Childhood)

Dit classificatiesysteem differentieert op basis van zes oorzaken (Veenje Smits & Wierdsma, 2018).

- **Regulatiestoornis:** Slaperigheid of een gespannen houding kan ertoe leiden dat kinderen een ontoereikende voedingsinname hebben.
- **Relatievoedingsstoornis:** Hier speelt een probleem in de ouder-kindrelatie.
- **Sensorische voedingsstoornis:** Omwille van een zintuiglijke overgevoeligheid zullen kinderen voedingsmiddelen met bepaalde texturen, geuren en smaken weigeren.

- **Posttraumatische eetstoornis:** Traumatische of negatieve ervaringen rondom de neus, de keel of de mond kunnen leiden tot voedselweigeren.
- **Eetstoornis ten gevolge van somatische aandoening:** Typisch voor deze stoornis is dat kinderen wel willen eten of drinken maar er door lichamelijke problemen niet of onvoldoende toe in staat zijn.
- **Infantiele anorexia:** Deze kinderen weigeren gedurende een langere periode voeding en vocht zonder aanwijsbare reden. Het gaat tevens gepaard met een groeiachterstand.

Bovenstaande categorieën kunnen op verschillende manieren tot uiting komen. Deze kinderen kunnen een aversie hebben voor de fles, lepelvoeding of vaste voeding. De gevoeligheid leidt meestal tot een zeer eenzijdig eet- en drinkpatroon of kieskeurigheid voor nieuwe smaken en/of een andere consistentie

3.5.5 Diagnostiek in de praktijk

In de praktijk vindt te weinig diagnostiek plaats. Vaak stelt men failure to thrive (FTT) vast wat inhoudt dat kinderen onvoldoende bijkomen in lengte en gewicht. Aanvankelijk bestonden twee categorieën van FTT. Enerzijds de organische FTT waar een medische oorzaak aan de basis ligt. Anderzijds de niet-organische FTT die mogelijk te verklaren is door onvoldoende zorg, maternale deprivatie en psychopathologie van de ouders. Later voegde men een derde categorie toe als mengvorm van de twee voorgaande, hier spelen dan zowel medische als omgevingsfactoren. Volgens Irene Chatoor (2009) is FTT eerder een symptoom dan een diagnose waardoor het tekort schiet.

3.6 Medische interventies – sondevoeding

Nadat men het voedingspatroon duidelijk in kaart bracht, kan de diëtiste bepalen welke aanpak de toestand van ondergewicht en/of ondervoeding vereist. De doelstelling is immers om te evolueren naar een gezond en evenwichtig voedingspatroon met een gunstige invloed op het gewicht (Lanting et al., 2019). In de diëtistische behandeling zijn drie fases te onderscheiden. In fase één ligt de grootste focus op het verbeteren van de fysieke toestand van het kind. Daarnaast is het van belang om de druk tijdens eetmomenten te verlagen wat de ouder-kindrelatie ten goede komt. Zo nodig kan men medische voeding of sondevoeding opstarten om de dagelijkse energiebehoefte aan te vullen. Daarbij zoekt men naar de geschikte hoeveelheid en toedieningswijze. Een structuur met vaste eetmomenten is belangrijk om de hongerprikkel te stimuleren. De tweede fase is erop gericht om het eetpatroon uit te breiden. Om kinderen weer goed te leren eten, stelt de diëtiste samen met de ouders een plan van aanpak op. Zorg op maat staat hier centraal, men kijkt naar de eetvaardigheden van het kind en welke smaken die accepteert. Eveneens tellen de eetgewoonten binnen het gezin mee. Te allen tijde proberen ze de strijd rond eten te vermijden en indien nodig kan eventueel een pré-verbale logopediste extra ondersteuning bieden. In deze fase is een goede groei nog heel belangrijk, soms kan er sprake zijn van een inhaalgroei. Maar dat impliceert dat mogelijk een negatief effect op het hongergevoel. Het blijft vaak een dunne grens. Fase drie betreft de nazorg van de kinderen die hersteld zijn van het eetprobleem. Eerlijke en transparante communicatie met ouders is aangewezen. Deze groep kinderen loopt de kans op een terugval na

een periode van ziekte. Het is daarom belangrijk dat ouders hierop voorbereid zijn zodat een eventuele heropstart van behandeling kan plaatsvinden (Veenje Smits & Wierdsma, 2018).

3.6.1 Indicaties voor sondevoeding

Wanneer kinderen een optimale voeding niet of onvoldoende kunnen opnemen via de orale weg dan is een andere toedieningsweg aangewezen. Men spreekt van een niet optimale voeding vanaf het moment dat er minder dan 75% orale intake is van de dagelijkse behoefte. De nood is nog hoger bij een inname lager dan 50%. In beide gevallen is de randvoorwaarde dat dit niet aangevuld kan worden met dieetvoeding. Bij kinderen die helemaal geen voeding langs de orale weg kunnen innemen is somatische voeding meteen aangewezen. De indicaties hierbij kunnen van verschillende aard zijn:

- **Niet kunnen eten:** bijvoorbeeld bij verminderd bewustzijn, slikproblemen, prematuriteit
- **Niet mogen eten:** bijvoorbeeld bij operaties, handicap (gevaar voor verstikking)
- **Niet willen eten:** bijvoorbeeld bij voedingsstoornissen, eetstoornissen, psychische problematiek

Deze laatste is een belangrijke parameter in de beslissing voor enterale voeding. Dit moet goed overdacht worden bij voedingsproblemen van psychische aard. Multidisciplinair overleg is hierbij noodzakelijk (Tas & van Rijsen, 2019).

In Nederland voerde men een onderzoek naar de prevalentie en neveneffecten van sondevoeding bij kinderen tussen twee en achttien jaar (Krom et al., 2019). Hiervoor werden de categorieën gebruikt van het ESPGHAN-comité (The European Society for Paediatric Gastroenterology Hepatology and Nutrition). Zij onderzochten dat sondevoeding in veel gevallen voorkomt. Onder meer bij de behandeling van de ziekte van Chron, stoornissen in de spijsvertering, absorptiestoornissen, stoornissen in de gastro-intestinale motiliteit (maag- en darm), verhoogde voedingsbehoeften en -verliezen, metabole ziekten, groeigerelateerde oorzaken (wasting, stunting, chronische ondervoeding en groeifalen) en een onvoldoende of ontoereikende orale inname. De hoogste piek kon men vaststellen op de leeftijd van één jaar. De helft van de kinderen bevond zich in de leeftijdscategorie van nul tot driejarigen. De prevalentie daalt naarmate de leeftijd stijgt. Belangrijk resultaat uit dit onderzoek is dat 11,1% van de kinderen afhankelijk was van sondevoeding zonder een medische diagnose. Het is deze laatste groep kinderen die behoort tot de populatie die deze bachelorproef beschrijft. De prevalentiecijfers zijn wellicht hoger aangezien deze cijfers enkel betrekking hebben op kinderen die specifieke dieetvoeding krijgen via de sonde. Maar men kan ook moedermelk, kunstvoeding, gepureerde voeding of water toedienen. Wellicht is de werkelijke prevalentie hoger, voornamelijk in de groep van zuigelingen.

3.6.2 De beslissing tot sondevoeding

De beslissing tot sondevoeding zou niet alleen bij artsen mogen liggen en het gesprek met ouders hierover is ontzettend belangrijk. De vereniging Nee-Eten! uit Nederland ontwikkelde daarom de praatplaat als leidraad bij dit gesprek (Praatplaat Nee-Eten!, 2019). Ik heb deze opgenomen in bijlage A. Hierin zijn drie belangrijke stappen die artsen in het ziekenhuis ter sprake moeten brengen. Vooreerst is er de dialoog rond het al dan niet overgaan tot de opstart van somatische

voeding. Hierbij is het cruciaal om te bepalen waarom men dit zou doen. Daarnaast dienen artsen de alternatieven met ouders te bespreken. In de tweede fase van de besluitvorming verduidelijken pediaters het doel. De start van sondevoeding moet overigens steeds gepaard gaan met een plan van afbouw. Eveneens moet men zowel de positieve als de negatieve gevolgen bespreken. De derde fase belicht de overgang van het ziekenhuis naar de thuissituatie. Het is voor ouders van belang om te weten wie de hoofdbehandelaar is waartoe ze zich kunnen richten met al hun vragen. Men dient dan ook te bekijken wat de gevolgen zijn voor het gezin, wie de sonde thuis inbrengt, wat de prognose is qua duur of men op termijn moet overschakelen op een permanente sonde mits ingreep.

Wanneer ouders hun kind met sondevoeding mee naar huis nemen, verdient dit dus voldoende aandacht. Op zich is het niet zo een heel moeilijke medische handeling, maar gezien de mogelijke complicaties, de grote zorg en de impact op het gezin is een adequate opvolging vereist. Zelfs in de thuissituatie blijft het een multidisciplinair proces. Naast het voedingsteam uit het ziekenhuis is tevens andere informatie van belang zoals de benodigde hulpmiddelen en de vergoeding vanuit ziekenfondsen. Ook hierin hebben ouders ondersteuning nodig (Tas & van Rijsen, 2019).

Om die reden voerde men in Nederland onderzoek om te kijken hoe ouders en zorgverleners ondersteund kunnen worden bij de besluitvorming voor sondevoeding bij kinderen (Remijn et al., 2022). Volgens het ICF-model (International Classification of Function, Disability and Health) is sondevoeding aanzien als handicap wegens de impact op activiteiten, participatie en omgevingsfactoren. Rede te meer om hier steeds goed over na te denken en in dialoog te gaan.

3.6.2.1 *Bevindingen van ouders*

Ze stelden vast dat ouders vaak een gebrek aan informatie ervaren over de gevolgen van sondevoeding voor het dagelijks leven. Onder meer de impact op het sociaal leven blijft vaak onbesproken. Kinderen kunnen bijvoorbeeld niet naar feestjes omwille van teveel braken of ouders kunnen niet weg omdat ze geen oppas vinden. Ze stellen dat artsen zich vanuit hun positie nooit ten volle kunnen voorstellen wat de impact is op het kind en het gezin. Verder is het menigmaal onduidelijk wie de hoofdbehandelaar is en wie ze moeten contacteren bij problemen. De meeste ouders geven aan dat de sonde er plots was zonder dat ze konden deelnemen in het proces van besluitvorming. Het was daarbij niet duidelijk hoe lang hun kind hiervan afhankelijk zou zijn. Ouders hadden tevens de indruk dat medici vasthingen aan protocollen waardoor zorg op maat van het kind onvoldoende gewaarborgd is (Remijn et al., 2022). Dit onderzoek vermeldt enkele sterke citaten van ouders die aanzetten tot denken:

- *De kinderarts vertelde ons 'de tube kan zes weken blijven zitten'. Dus in mijn gedachten, begrijp je, was het maar voor zes weken. Tenminste, dacht ik, het is maar voor even Het was ook de bedoeling dat ze overdag zou eten en dan 's avonds zou worden aangevuld met sondevoeding ... maar ze vertelden ons niet dat wanneer een kind sondevoeding krijgt, het bijna helemaal stopt met eten. Het kleine beetje dat ze nog dronk of at, stopte ze ook. En dat wist ik niet; dat hadden ze me moeten vertellen. Ik wist ook niet van het overmatig braken in het begin en nu nog steeds. Ze hadden ons zeker moeten vertellen dat ze drie keer per dag kon overgeven Het is gewoon jammer, de informatie was gewoon slecht. (Remijn et al., 2022, p.4)*

- *De gezondheidswerkers volgden gewoon het schema, terwijl we zagen dat ze er heel slecht op reageerde. Ze braakte veel. Toen ik zei: "Stop nu, want ze braakt alleen maar", keken ze me aan van: "Ja, maar het schema geeft iets anders aan. Ze moet nu gevoed worden. Waarom bemoei je je daarmee?" (Remijn et al., 2022, p.4)*

3.6.2.2 Bevindingen van zorgverleners

Na het onderzoek begrepen de deskundigen de bemerkingen en zorgen van ouders. Ze deelden hun visie dat ze nauwer betrokken moesten worden bij de beslissing en ieder kind een individuele aanpak verdient (Remijn et al., 2022). Enkele citaten van zorgverleners kunnen dit staven:

- *Als een kind erg ziek is op de IC en sondevoeding krijgt, is het meestal (nog) niet het juiste moment om met de ouders te praten over de gevolgen van sondevoeding. De ouders zijn dan vooral gericht op het overleven van hun kind. Zodra de levensbedreigende situatie voorbij is of als het kind naar huis gaat en doorgaat met sondevoeding, is het een goed moment om de ouders te informeren over de gevolgen van sondevoeding. (Remijn et al., 2022, p.4)*
- *Alle zorgverleners moeten op één lijn zitten (...) Iedereen is gelijk, iedereen zit op één lijn. Alleen dan krijg je open communicatie, en dat is in het belang van de patiënt of cliënt Het is goed dat er protocollen bestaan, maar je moet er wel van durven afwijken. Als je dat doet, werk je in het belang van je patiënt. En als je dat niet doet, werk je niet in het belang van je patiënt of het ziekenhuis of de instelling waar je werkt. (Remijn et al., 2022, p.4)*
- *Als besloten is dat sondevoeding noodzakelijk is voor een kind, is het bijna niet te vermijden dat dit een traumatische ervaring is voor zowel het kind als de ouders, vanwege de invasieve methode. Het kind kan dit proces niet zelf in de hand houden, wat een traumatiserend effect heeft. Bovendien kan het trauma worden versterkt, omdat sondevoeding ingaat tegen de behoeften van het kind. De ontwikkeling van mond en keel en tegen het feit dat slikken een prettige ervaring moet zijn. Sondevoeding versterkt de negatieve ervaring van het kind door het plezier van het slikken te ontnemen. (Remijn et al., 2022, p.3)*

3.6.2.3 Conclusie

Heden heerst een kloof tussen de noden van ouders en de verleende zorg. De psychosociale impact van sondevoeding op kinderen en hun familie valt niet te onderkennen. Empowerment van ouders is belangrijk, maar daarvoor moet men de impact ten volle begrijpen en open staan voor gesprek en gedeelde besluitvorming. Zorgverleners zijn gericht op de voedingsinname, de groei en de algemene gezondheid van kinderen wat hun rationele kijk verklaart. Ouders daarentegen krijgen te maken met de emotionele consequenties van sondevoeding. Daarnaast ervaren ze een gebrek aan begrip en steun uit hun omgeving. De realiteit van sondevoeding in de thuissituatie impliceert meermaals een constante zorg, overmatig braken en kinderen die bijgevolg vaak niet terecht kunnen in reguliere kinderopvang. Niet zelden ontwikkelen deze kinderen gedragsproblemen ten gevolge van sondevoeding (Remijn et al., 2022). Garro en collega's (2005) stelden bovendien dat voedingsproblemen bijdragen tot stress, angst en depressie bij de ouders en angst voor sociale stigmatisering als gevolg van onconventionele voedingspraktijken.

Daarenboven is het ziekenhuis een veilige omgeving waar ouders de nodige vragen kunnen stellen bij twijfel of bezorgdheid. Dit staat in schril contrast met de thuissituatie. Het zou in deze zeer helpend zijn om ouders beter te betrekken bij de besluitvorming en hen daarbij voldoende te informeren. Ze dienen steeds te vragen naar hun bevindingen en rekening te houden met hun wensen, waarden en normen. Dat is echter een tijdrovend proces dat in de praktijk niet evident is voor artsen om te realiseren. De praatplaat die Nee-Eten! ontwikkelde is hierbij wel een uitstekende tool. De zorg mag immers niet stoppen bij ontslag uit het ziekenhuis (Remijn et al., 2022).

3.6.3 Soorten sondes en toedieningswijze

De keuze betreffende het soort sonde is afhankelijk van de plaats van voeden. Men kan zowel over de maag voeden als over de darm (Tas & van Rijsen, 2019). Wanneer men vooraf de inschatting maakt dat sondevoeding voor minder dan zes weken nodig is, zal men steeds opteren een sonde via de neus te plaatsen. Wanneer het over een langere termijn gaat, vindt doorgaans een ingreep plaats om deze rechtstreeks in te brengen in de maag of de darm. In bijlage B staan de mogelijke opties verder uitgelegd.

3.6.4 Voordelen van sondevoeding

Ongeacht de impact bewijst sondevoeding immers zijn nut, zo kan het in vele gevallen levensreddend zijn. Bij kinderen die onvoldoende eigen intake hebben kan deze aanvulling er toch voor zorgen dat het kind voldoende energie heeft. Eveneens kan dit een pijnlijke of onaangename ervaring tijdens het eten vermijden. Zo valt te voorkomen dat kinderen negatieve associaties leggen met eten. De overschakeling op sondevoeding kan bij ernstige eetproblemen de druk van voedingsmomenten halen en een verstoorde ouder-kindrelatie beletten. Tot slot is het een veilige manier om medicatie of voeding toe te dienen wanneer oraal eten te gevaarlijk is (Engel-Hoek et al., 2018).

3.6.5 Nadelen en risico's van sondevoeding

Ongeacht de mate van urgentie waarin sondevoeding soms is aangewezen is het van belang om steeds de mogelijke complicaties in het achterhoofd te houden. Er kunnen medische complicaties zijn zoals verstopping van de sonde of een neusmaagsonde die uitvalt. Tevens kan er irritatie of lekkage optreden. Bij een PEG-sonde kan een infectie van de insteek zich voordoen. Onder gastro-intestinale complicaties vallen onder andere obstipatie en diarree. Metabole complicaties hebben eerder te maken met de mate van het vochtgehalte. Zo kunnen kinderen uitdrogen ten gevolge van veelvuldig braken of diarree. Evenwel kan hyperhydratie optreden wanneer men teveel vocht op een te hoog tempo toedient. Tot slot zijn er nog patiënt-gerelateerde problemen die invloed hebben op de soort sondevoeding en de afbouw (Tas & van Rijsen, 2019). Een ander belangrijk nadeel is dat kinderen dit niet zelf leren reguleren. Peuters en kleuters zonder eetproblemen die oraal eten bepalen zelf de hoeveelheid. Ze hebben controle ontwikkeld over hun honger- en verzadigingsgevoel. Dit gebeurt niet bij kinderen die op somatische wijze gevoed worden. Dit is dus een zeer kunstmatige manier van voeden waarbij de porties vooraf bepaald zijn (Debray et al., 2012).

Bijna drie vierde van de ouders ervaren bijwerkingen ten gevolge van sondevoeding. Braken en overgeven is daarbij de meest gehoorde klacht. Bij kinderen die zowel overdag als 's nacht gevoed worden komt overgeven dubbel zo vaak voor in vergelijking met kinderen die enkel een nachtvoeding krijgen (Krom et al., 2019). Dat is een significant verschil wat een kritische blik verdient. Braken versterkt immers de negatieve ervaring met eten en kan tot extra angst leiden. Menigmaal belanden deze kinderen in een vicieuze cirkel.

Een ander nadeel is de zorg rond de neusmaagsonde. Iedere zes weken dient men die te vernieuwen en in het andere neusgat te plaatsen. Enerzijds om irritaties in de neus tegen te gaan. Anderzijds om de irritatie van de pleisters op de wangen te laten herstellen. Uit onderzoek blijkt dat 56,7% van de kinderen dit als traumatisch ervaart. Het gaat dan gepaard met huilen, overspanning, verdriet, verzet, flauwvallen, angst en paniek. 31,1% ervaart het eerder onaangenaam. Bij hen leidt het ook tot huilen, boosheid en een onaangenaam gevoel. Toch in mindere mate en kortdurend. Slechts 7,8% van de kinderen ervaart geen problemen bij de sondewissels. Opvallend is tevens dat 4,4% wisselende ervaringen opbouwt, gaande van onaangenaam en traumatisch tot niet-problematisch (Krom et al., 2019).

Zoals kinderverpleegkundige Martine van Wokrum vertelt in het vakblad vroeg (Redactie Vakblad Vroeg, 2018) is de opstart van sondevoeding de makkelijkste stap, de afbouw daarentegen is een pak complexer. Deze gaat immers vaak gepaard met de ontwikkeling van een eetstoornis. Tijdens de vroege ontwikkeling bemoeilijkt sondevoeding de overgang van reflexmatig naar automatisch drinken. Daarnaast staat hierboven reeds beschreven dat deze kinderen weinig tot geen hongerprikkel opbouwen. Dat heeft uiteraard een negatief effect op orale stimulatie. Voor ouders is dit vaak moeilijk te begrijpen waardoor ze eventueel met een schuldgevoel kampen. Wat zeker ook niet te onderschatten valt, is een ander interactiepatroon tussen ouders en kinderen bij sondevoeding. Bij borst- of flesvoeding ontstaat voor ouders en kinderen een grotere beleving van liefde en nauw contact wat de ouder-kind interactie bevordert. Het kind wordt vastgehouden, ervaart warmte en lichaamsgeur en er is oogcontact. Dit is niet of in veel mindere mate het geval wanneer een kind letterlijk vast hangt aan de voedingspomp. Mogelijke gevolgen hiervan zijn interactieproblemen, een bedreiging voor de ouder-kindrelatie en de hechting. De contextuele/psychologische invalshoek diept dit verder uit.

Uit bovenstaande risico's blijkt dat er nood is aan preventie. Sondevoeding dient daarom steeds gepaard te gaan met adviezen. Deze zijn dan gericht op stimulatie van de mondmotoriek en responsiviteit. Daarbij dient men de mogelijkheden van het kind te respecteren om forceren te vermijden. Uit onderzoek blijkt overigens dat de focus van artsen eerder op gewicht en groei ligt waardoor ouders er thuis veelal alleen voor staan zonder extra begeleiding. Vaak krijgen ze pas ondersteuning wanneer problemen ontstaan, maar dan is de preventie zoek. Andere hulpverleners zoals logopedisten, diëtisten en gedragsdeskundigen kunnen hier nochtans het verschil maken (Redactie Vakblad Vroeg, 2018).

Een blik op sondevoedingsafhankelijkheid is eveneens aangewezen. Dit wordt als volgt gedefinieerd: het betreft de kinderen die sondevoeding krijgen, ook wanneer de primaire oorzaak of reden om sondevoeding op te starten niet meer bestaat. Doorheen de tijd wordt men er dus steeds meer afhankelijk van. Één derde van de ouders vermoedt dat dit het geval is bij hun kind, toch krijgt meer dan de helft van deze kinderen hiervoor geen behandeling. Dat terwijl

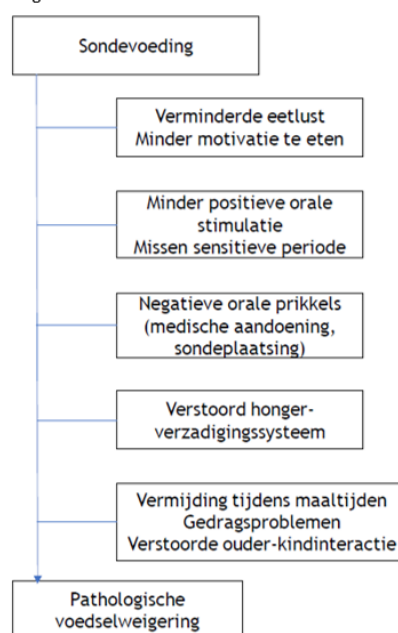
hongerprovocatie een groot succes kent, deze groep kinderen zou hier enorm mee gebaat zijn. Uit Nederlands onderzoek blijkt dat 62,4% van de kinderen in staat is om te drinken en 60,2% om te eten. Niettemin geeft 73,7% van de ouders aan dat hun kind minder dan een vierde van de totale dagelijkse voedingsinname zelf eet (Krom et al., 2019). Dit zijn frappante cijfers. Kinderen die enkel nachtelijke sondevoeding krijgen, zijn het minst afhankelijk omdat ze overdag nog een hongerprikkel ervaren. Kinderen die enkel overdag sondevoeding krijgen lopen bijgevolg het grootste risico. Dit geeft waardevolle informatie om sonde-schema's of een afbouwplan op te stellen.

3.7 Klinische hongerprovocatie

Zoals reeds besproken bij de nadelen vormt sondevoedingsafhankelijkheid een groot risico. Kinderen weigeren na een sondevoedingsperiode actief eten en drinken waardoor hun vaardigheden hiervoor achterblijven wat tot pathologische voedselweigering kan leiden. Deze toestand ontstaat door een samenspel van factoren en is bijgevolg een complex proces dat maanden tot jaren kan duren (zie Figuur 4).

Tijdens het Symposium “Eetstoornissen bij jonge kinderen” in Nederland gaf Hilde Krom (arts – onderzoeker) een voordracht over klinische hongerprovocatie en de uitkomsten op lange termijn (H., Krom, persoonlijke communicatie, 11 oktober 2022). Daaruit blijkt dat dit een effectieve behandelingsvorm is. Gedurende de ontwenning van sondevoeding biedt men tegengewicht ten opzichte van de nadelen die hiernaast schematisch beschreven staan. Voorop staat stimulatie van de eetlust, gevolgd door positieve orale stimulatie. Daarbij zet men in op de preventie van negatieve prikkels aangezien deze de aversie in de hand werken. Dwang tot eten moet te allen tijde vermeden worden. Een pedagogische aanpak met bekrachtiging van positief gedrag, is hierbij cruciaal. Zodoende vraagt het een gedragstherapeutische aanpak.

Figuur 4



Noot. Overgenomen uit “Klinische Hongerprovocatie – de uitkomsten op lange termijn”, door H., Krom, 2022, slide 8 persoonlijke communicatie.

3.7.1 Randvoorwaarden

Gezien de intensiteit van de behandeling gebeurt dit steeds in het ziekenhuis, doorgaans gedurende twee tot drie weken. Het is tevens een laatste toevlucht-behandeling wanneer voorgaande therapieën niet effectief bleken. Enkel kinderen jonger dan twee jaar komen in aanmerking en de sondevoedingsafhankelijkheid dient een minimale duur van drie maanden te hebben. Ook de gezondheidstoestand van het kind moet dit toelaten. Zo komen kinderen met ernstig ondergewicht of onderliggende medische aandoeningen niet in aanmerking. Een bijkomende voorwaarde is tevens dat ze over voldoende logopedische vaardigheden beschikken. Ze moeten dus veilig kunnen slikken en kauwen om oraal te leren eten. Omwille van de belasting en de intensiteit vereist het

voldoende motivatie en draagkracht van ouders (H., Krom, persoonlijke communicatie, 11 oktober 2022).

De werkwijze en resultaten van klinische hongerprovocatie heb ik opgenomen in bijlage C.

3.8 Andere interventies

Eetproblemen vertonen een grote complexiteit en vragen daarom een multidisciplinaire aanpak. Zoals reeds duidelijk werd is de kinderarts vaak het eerste aanspreekpunt wanneer ouders zich zorgen maken over de gezondheid van het kind. Deze kan eventueel een kindergastro-enteroloog betrekken omwille van de specialisatie betreffende maag, darmen en lever. De diëtist bekijkt mee de groei en de dagelijkse energiebehoefte en de verpleegkundigen staan in voor de verzorging rond sondevoeding. Samen vervullen zij het medische aspect in de behandeling (Engel-Hoek et al., 2018).

Een preverbaal logopedist specialiseert zich in slikproblemen en eet- en drinkproblemen bij jonge kinderen, mede daardoor een belangrijke partner in het behandelingsproces. De focus ligt hier voornamelijk op de motorische vaardigheden betreffende eten en drinken (Lanting et al., 2019). Bij borst- of flesvoeding zullen ze letten op de houding, de wijze van aanbieden, het soort van zuigfles of de speen, de duur en de tijdstippen van de voeding. Verder vraagt lepelvoeding motorische vaardigheden wat impliceert dat dit niet voor ieder kind evident is. Meermaals ontstaan daardoor negatieve ervaringen waardoor deze kinderen niet meer willen eten. De logopedische begeleiding richt zich dus op de mondmotoriek en het doorbreken van de negatieve spiraal. Dit is vaak een lang proces met hele kleine stapjes (Engel-Hoek et al., 2018).

Een orthopedagoog of een gedragsdeskundige is aangewezen omdat het niet-eten een gedragsmatige aanpak vereist. Indien deze kinderen voordien onvoldoende ondersteuning kregen bij hun eetprobleem, stijgt de nood aan therapeutische gedragsverandering (Engel-Hoek et al., 2018). Een pedagoog kan eveneens betrokken worden. Om het weigergedrag van kinderen aan te pakken, verdient tevens de ouder-kind interactie de nodige aandacht. Deze staat immers ernstig onder druk indien kinderen langdurig voedsel weigeren (Lanting et al., 2019). Tot slot kan een psycholoog de ouders ondersteunen (Engel-Hoek et al., 2018). Deze heeft oog voor het gedrag van het kind, de zorgen van de ouders en de dynamieken die hierdoor ontstaan. Ook de draagkracht en draaglast van ouders krijgt hierbij aandacht. Naast emotionele ondersteuning kan de psycholoog inzetten op psycho-educatie (H., Krom, persoonlijke communicatie, 11 oktober 2022).

Het spreekt voor zich dat een multidisciplinaire aanpak enkel kan slagen indien er voldoende overleg is tussen de verschillende partijen. Alle zorgverleners dienen hun aanpak op elkaar af te stemmen (Engel-Hoek et al., 2018).

3.9 Een blik op de casussen

Tijdens mijn zoektocht naar informatie vond ik geen Belgische prevalentiecijfers. Het betreft vooral onderzoek uit Nederland en de Verenigde Staten. Zo kon ook Dr. Coverts enkel een ruwe inschatting maken betreffende de prevalentie van eetproblemen bij jonge kinderen. In de Verenigde Staten merken ze een stijgende trend, terwijl Dr. Coverts niet die indruk had in Vlaanderen. Toekomstig onderzoek om deze groep duidelijk in kaart te brengen lijkt mij sterk aangewezen om de noodzaak verder te kunnen duiden.

Wat mij opviel uit het onderzoek naar prevalentiecijfers in de Verenigde Staten was dat voedingsstoornissen bij jonge kinderen sneller herkend en gediagnosticeerd worden en er een betere ondersteuning is. Dat zou kunnen verklaren waarom het minder vaak gepaard gaat met ondervoeding en gastrostomiesondes. Vanuit de veldverkenning durf ik stellen dat het gevaarlijk zou zijn om in Vlaanderen deze overtuiging te delen. Daaruit blijkt immers dat diagnostiek voor jonge kinderen met een eetstoornis tekort schiet. Zowel bij Kristof en Kim (*cf. casus 1*) als bij Els (*cf. casus 2*) werd nooit een diagnose gesteld. Bij Senne (*cf. casus 1*) vermoeden de artsen wel dat de gebeurtenissen na zijn geboorte een grote rol hebben gespeeld. De intubatie, de beademing en de sondevoeding in de eerste weken kunnen een trauma veroorzaakt hebben. Bij Tom (*cf. casus 2*) kan de koemelkallergie geleid hebben tot negatieve associaties. Opvallend is dat er wel een vermoeden is van de eetstoornis ARFID, maar men daarbij niet over ging tot het stellen van een officiële diagnose. Dr. Covents geeft eveneens aan dat er amper diagnostiek gebeurt, ze vermoedt tevens dat ARFID in België nauwelijks wordt vastgesteld.

Een kritische reflectie biedt mij de mogelijkheid om hier meerdere verklaringen voor te zien. Vooreerst circuleren er verschillende classificatiesystemen voor etiologie en diagnostiek. Deze kunnen er wellicht toe leiden dat men door het bos de bomen niet meer ziet. De onbekendheid van eetproblemen bij jonge kinderen waaronder ARFID lijkt mij een tweede grote oorzaak. Ook dat komt sterk naar voor uit de praktijkverkenning. Dr. Covents geeft immers aan dat het noodzakelijk is dat zij en haar team zich hierin verdiepen.

Verder worden ouders vaak niet meteen gehoord als ze hun zorgen uiten. Dat blijkt wanneer Els zegt dat ze op het consultatiebureau niet ernstig werd genomen (*cf. casus 2*). Een ouder die zich zorgen maakt en daarin niet gehoord wordt, neemt dat mee tijdens eetmomenten. Aangezien opvoeden een bidirectioneel proces is waarbij het gedrag van kinderen ook de ouders beïnvloedt, kan dit bepaalde interactiepatronen in gang zetten. Dit wordt goed weerspiegeld wanneer Kim aangeeft dat ze het vaak moeilijk had tijdens eetmomenten en dit voor veel frustraties zorgde (*cf. casus 1*). Dat is echter niet zonder gevaar. Bezorgde ouders die vrezen voor uitdroging wanneer hun kind moeilijk eet, kunnen sneller geneigd zijn om het kind te forceren. Daarnaast voelen kinderen de spanning van ouders haarfijn aan. Door een combinatie van deze factoren kan een afkeer van eten ontstaan. Onbewust kunnen gezinsdynamieken het eetprobleem in stand houden. Toch gaat men hier vaak aan voorbij. Waakzaamheid is echter cruciaal om escalatie te vermijden. Helaas reikt de geneeskundige aanpak daarvoor niet ver genoeg.

Niettemin is de medische kijk op eetproblemen bij jonge kinderen wel te begrijpen. Wanneer baby's of peuters onvoldoende eten en groeien is de eerste logische stap een bezoek aan de pediater. De geneeskundige kijk is dan van belang om onderliggende ziekten uit te sluiten. Ik begreep van Dr. Covents dat artsen bij jonge kinderen niets over het hoofd willen zien. Vanuit hun vakgebied is dit een vanzelfsprekende redenering, maar het mag daar niet stoppen. Als blijkt dat kinderen perfect gezond zijn dan vraagt het een andere benadering. Mijns inziens verdienen eetproblemen steeds een psychologische kijk. Zelfs in hogere mate voor de groep waar geen medische oorzaak of een traumatische ervaring aan de basis ligt. Deze raken immers niet vanzelf opgelost.

Zoals uit de interviews blijkt, is sondevoeding een zeer ingrijpende stap. De twee gezinscasussen tonen overigens aan dat hier geen gesprek aan vooraf ging om alternatieven, voordelen, nadelen of eventuele duur te bepalen. Kristof en Kim (*cf. casus 1*) botsten daarbij op heel wat praktische

problemen zoals de sonde die uitviel, waar ze terecht moesten, de inloopsnelheid, welke materialen ze allemaal nodig hadden. Ze vonden de procedure om hiervoor financiële steun aan te vragen eveneens zeer omslachtig en tijdrovend. Daarnaast heeft niemand hen geïnformeerd betreffende de aanvraag voor een zorgtoeslag voor kinderen met een extra ondersteuningsbehoefte. Dr. Covents daarentegen geeft aan dat ze ouders zoveel mogelijk wil informeren. Als algemene conclusie durf ik toch stellen dat ouders hierin meer begeleiding nodig hebben. Uit onderzoek blijkt immers het belang om hen hierover te informeren. Een gestandaardiseerde procedure of een folder met informatie zou hier een verschil kunnen maken.

Naast de praktische beslommingen ontbreekt een plan gericht op afbouw. Dr. Covents wil kinderen wel de kans geven om te leren eten door geen te grote hoeveelheden sondevoeding toe te dienen. De gezinscasussen werpen hier dan weer een ander licht op. Bij Senne (*cf. casus 1*) wilde de diëtiste een inhaalgroei bekomen door maximaal in te zetten op sondevoeding. Dit leidde tot veel braken. Ook bij Tom (*cf. casus 2*) werd dit voorgesteld maar Els ging hier niet mee akkoord. De wijze waarop sondevoeding gebruikt wordt in de praktijk zet aan tot nadenken. Deze kinderen ervaren hierdoor een 'vol gevoel' en hebben last van overmatig overgeven. Dat is een bevestiging van de negatieve ervaring met eten waardoor de angst en de aversie alleen maar toenemen. Dat psychologische aspect mag niet vergeten worden. Men dient zicht af te vragen wat een baby of peuter wil zeggen door voedsel te weigeren. De holistische kijk en de Infant Mental Health visie ontbreken nog al te vaak in de praktijk. Zo loopt men met een grote bocht om het eetprobleem heen. Als men de oorzaak van de voedselweigeren niet aanpakt dan is er geen behandeling, hooguit symptoombestrijding. Deze groep kinderen zal niet vanzelf weer gaan eten zonder intensieve behandeling die hun angsten hierrond wegneemt. Dit legt een enorme druk op het kind en het gezin errond. Uit de veldverkenning blijkt dat deze aanpak in Nederland geïmplementeerd is, maar Vlaanderen hinkt hier nog achterop. In Nederland zijn reeds medische kinderdagverblijven en een gespecialiseerd centrum voor eetproblemen. Toch hielp het dagverblijf onvoldoende voor Tom (*cf. casus 1*) en vonden de ouders een opname te ingrijpend. Alleszins reikt het ondersteuningsaanbod verder dan in Vlaanderen.

Overigens toonde de literatuur aan dat gedragstherapie noodzakelijk is voor eet- en voedingsstoornissen. Die nood is nog hoger wanneer kinderen te weinig ondersteuning kregen voor hun eetprobleem. In de praktijk verloopt het echter heel anders. Zowel Senne (*cf. casus 1*) als Tom (*cf. casus 2*) kregen geen therapeutische ondersteuning voor gedragsverandering. Nochtans lijkt dit de meest aangewezen en doeltreffende manier richting herstel.

Om tegemoet te komen aan de noden van deze gezinnen, is een ruimere blik noodzakelijk. Als artsen kinderen met voedingsproblemen naar huis sturen zonder verdere multidisciplinaire ondersteuning, wat regelmatig het geval is, kan het probleem escaleren omwille van gedragsfactoren. Naast het medische aspect, moet men dus verder kijken. In praktijk betekent het echter dat het meer doorverwijzing vereist naar de geestelijke gezondheidszorg. De diagnose van een eetstoornis is immers een psychiatrische classificatie, dus is een doorverwijzing naar een kinderpsychiater noodzakelijk. Uit de veldverkenning blijkt dat daar het schoentje knelt. Enerzijds gebeurt dit niet in de praktijk. Anderzijds zijn slechts weinig kinderpsychiaters bekend met eetstoornissen in deze jonge populatie. Uit het interview met Dr. Covents bleek dat men de

kinderpsychiatrie wel betreft indien het eetprobleem kadert binnen een hechtingsproblematiek. Toch behoeven veel eetproblemen dergelijke benadering.

In de praktijk lijkt nog een grote kloof te zitten tussen de behandeling van meer bekende eetstoornissen zoals anorexia nervosa of boulimia nervosa. Hier bestaat immers geen twijfel over het feit dat de psychologische aanpak nodig is. Het zou ondenkbaar zijn indien men bij deze doelgroep enkel sondevoeding opstart om weer wat aan te komen. Het kan ervoor zorgen dat de toestand niet meer levensgevaarlijk is, maar het eetprobleem op zich is daarmee niet van de baan. Iets waar iedere arts het overigens mee eens zal zijn. Waarom trekt men deze lijn niet door richting jonge kinderen? De eetstoornis ARFID vraagt eveneens een dergelijke benadering. Hierbij wil ik nog vermelden dat ARFID niet veronderstelt dat kinderen sondevoeding krijgen. Niet alle kinderen met een eetstoornis hebben immers somatische voeding nodig. Toch lijkt die groep nog meer onder de radar te blijven. Zo heeft Els (*cf. casus 2*) drie jaar gezocht naar hulp en werd ze niet gehoord omdat de gezondheidstoestand van Tom niet ernstig genoeg was. Moet men dan wachten tot kinderen ondervoed zijn vooraleer actie te ondernemen? Wat is dan de impact op het welzijn van kinderen, ouders en siblings?

3.10 Besluit

Er is reeds veel kennis opgebouwd door wetenschappelijk onderzoek, maar tot op heden is die nog onvoldoende geïmplementeerd in de praktijk. De nood aan meer bekendheid komt daarbij sterk tot uiting. Het is immers ontzettend zwaar voor ouders indien ze niet gehoord of erkend worden in hun zorgen. Daarnaast leidt het vaak tot escalatie wat men absoluut dient te vermijden. Zorgverleners in de eerste lijn informeren over eetproblemen bij jonge kinderen is daarom een zeer cruciale stap. Enerzijds behoeven ze informatie over het bestaan van eetstoornissen in deze jonge populatie. Anderzijds is het van belang te duiden dat een medische benadering ruim onvoldoende is. Het gevaar voor sondevoedingsafhankelijkheid moet daarbij ook gekaderd worden. Somatische voeding zou men steeds moeten beschouwen als overlevingsstrategie, niet als behandeling.

In de veranderingsstrategie zal ik inzetten op de ontwikkeling van een zorgpad. Vanuit mijn gezinsgerichte visie ben ik geïnspireerd door het bio-psychosociaal model en Infant Mental Health. Beiden kunnen voor een kentering zorgen in de aanpak van deze problematiek. Het zorgpad beoogt een vroegere detectie alsook de brug tussen de medische wereld en de geestelijke gezondheidszorg.

De noodzaak aan een intensieve multidisciplinaire behandeling dringt zich op. Ik zal dat – samen met een internationale blik – verder behandelen in invalshoek 3. Het is de combinatie van beide die zal maken dat kinderen en ouders de ondersteuning krijgen die ze nodig hebben.

Hoofdstuk 4 Psychologische/contextuele invalshoek

4.1 Inleiding

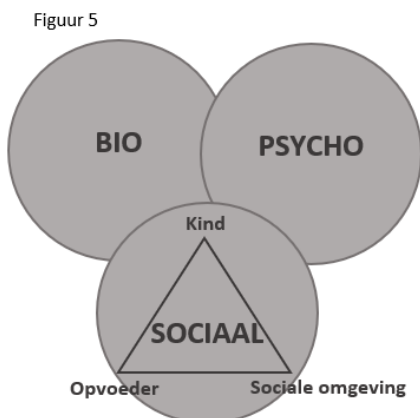
In dit hoofdstuk schets ik de psychologische impact van eetproblemen bij jonge kinderen op het hele gezin. Het bio-psychosociaal model is hiervoor een goede ingangspoort. Daarnaast beschrijf ik de ontwikkeling van jonge kinderen alsook het ouderschap. Eetproblemen leggen immers best wat druk op het kind, de ouders en hun onderlinge relatie. Infant Mental Health – de psychologische component van het bio-psychosociaal model – helpt daarbij om het ontstaan van vicieuze cirkels te begrijpen. Verder hanteer ik een systemische kijk die de impact op het dagelijks leven van deze gezinnen schetst. Ook broers of zussen en de partnerrelatie blijven niet gespaard.

Van daaruit tracht ik de noden voor ouders en kinderen in kaart te brengen. Een holistische kijk biedt de sleutel tot verandering. Tevens is meer aandacht voor de thuissituatie nodig en dient men het sociaal netwerk te versterken. Ik belicht tot slot de mogelijkheden die mindful parenting en positieve gezondheid bieden.

Zowel tussendoor als op het einde van dit hoofdstuk zal ik dit illustreren met voorbeelden uit de gezinscasussen.

4.2 Het bio-psychosociaal model

Gezien de complexiteit van eetproblemen is een brede kijk noodzakelijk om een afgestemde behandeling te bepalen. Het bio-psychosociaal model (zie Figuur 5) is hiervoor uiterst geschikt en verbindt de verschillende multidisciplinaire zorgverleners met elkaar (E., Dumont, persoonlijke communicatie, 9 september 2020). Het belicht zowel de biologische, de psychologische als de sociale factoren:



Noot. Overgenomen uit "De psychologie van het (niet) eten", door E., Dumont, 2020, slide 7 persoonlijke communicatie.

➤ **Biologische factoren:** Dit zijn anatomische of functionele afwijkingen, meer bepaald de medische onderliggende factoren (E., Dumont, persoonlijke communicatie, 9 september 2020).

➤ **Psychologische factoren:** Dit is een vrij omvattende categorie. Het betreft onder meer cognitie, temperament, ontwikkelingspsychopathologie, genetische afwijkingen, psychische trauma's en de genetische belasting (E., Dumont, persoonlijke communicatie, 9 september 2020). Psychologische factoren bieden overigens een gedragsmatige verklaring voor eetproblemen indien kinderen zowel technisch als

cognitief kunnen eten. Veelal gaat het hier om een aangeleerde aversie waarbij professionele hulp noodzakelijk is om dit te doorbreken (Veenje Smits & Wierdsma, 2018).

➤ **Sociale factoren:** Hiermee wordt de sociale leergeschiedenis geschetst binnen de triade kind, ouder en omgeving. Onder meer een veilige gehechtheid en de sociale (maatschappelijke) leefomgeving spelen hier een belangrijke rol. Infant Mental Health

biedt de juiste insteek om de omgevingsfactoren te begrijpen en te veranderen (E., Dumont, persoonlijke communicatie, 9 september 2020). Een eetprobleem verergert overigens wanneer elke maaltijd een strijd is. De spanning bouwt op tot ouders op een punt komen dat ze het niet meer aankunnen. Het hoeft daarbij geen betoog dat dit ontwrichtend kan werken op een gezin. Alle biologische factoren worden versterkt of verzwakt door de ouder-kind interactie binnen de gezinssituatie (Veenje Smits & Wierdsma, 2018).

Het bio-psychosociaal model werpt dus een andere kijk op eetproblemen en gaat verder dan de medische invalshoek. Dat is noodzakelijk om het eetgedrag van jonge kinderen te kunnen begrijpen en een adequate behandeling te voorzien (Veenje Smits & Wierdsma, 2018).

4.3 De ontwikkeling van jonge kinderen en ouderschap

De emotionele ontwikkeling van kinderen en het ontstaan van de gehechtheidsrelatie vormt de basis voor hun verdere leven. Omdat het cruciaal is om het eetprobleem breed te bekijken zal ik hier een blik op werpen.

4.3.1 De emotionele ontwikkeling

Jonge kinderen zijn heel afhankelijk van hun ouders en de mensen rondom zich. Het gezin van herkomst is dus het startpunt van de relationele en emotionele ontwikkeling van jonge kinderen (Vliegen & Van der Borgh, 2020). Gedurende de eerste levensmaanden is een baby voornamelijk bezig met het reguleren van lastige signalen zoals honger, kou, slaap, verveling, licht en geluid (Hesemans & Viane, 2020). Een baby kan dat echter nog niet zelf en heeft de hulp nodig van een sensitieve en responsieve zorgfiguur voor de co-regulatie. Door die spanningsafbouw komt het kind tot rust, dan pas kan het interesse krijgen in de omgeving en plezier beleven aan zintuiglijke ervaringen (Vliegen et al., 2020a). Zo krijgt het kind stilaan basisvertrouwen in de ouder, wat de basis vormt voor een veilige gehechtheid. Dat is de eerste stap naar zelfregulatie, waarbij het kind zichzelf leert sussen en uitstel van behoeftebevrediging kan verdragen (Vliegen & Van der Borgh, 2020). Enige tijd later zal het kind intentionele communicatie hanteren. Daardoor zal het bewust contact maken om iets teweeg te brengen bij de ander wat onder meer tot uiting komt bij de sociale glimlach (Vliegen et al., 2020a).

Vervolgens zet de autonomiefase zich in tijdens de peutertijd, meer bepaald tussen het eerste en derde levensjaar. Hier gaan kinderen heel goed weten wat ze willen en niet willen, en leren ze dat te uiten. Ze gaan daarbij ook de wereld rondom hen willen exploreren. De peuter ontwikkelt bovendien zijn eigen ik. Wanneer hij 'neen' zegt, is dit een uiting van zijn 'IK', wat symbool staat voor de ontluikende autonomie. Rond deze leeftijd breidt de context rond kinderen ook uit, bijvoorbeeld door het kinderdagverblijf, familie, school en vriendjes. Er ontstaan complexere interacties, gewoontes en patronen. Het is hierbij van belang om kinderen zowel te volgen alsook te begrenzen waar nodig. Geleidelijk aan beginnen kinderen te functioneren op representatieniveau, ze leren zich dingen voor te stellen ook als ze er niet zijn of als ze het niet meteen zien. Dat komt sterk tot uiting in de spelontwikkeling, de opbouw van hun verbeeldingsvermogen maakt alsof-spel mogelijk. Ook hier is het van belang dat ouders meegaan in het spel en toch begrenzen. Niettemin dienen ze een machtsstrijd te vermijden. Al kan het soms een opgave zijn om bij momenten van koppigheid en moeilijker gedrag toch rustig en beschikbaar

te blijven. Het vraagt hier best wat zelfregulerende capaciteiten van ouders (Hesemans & Viane, 2020).

De kleuterfase tussen drie en zes jaar wordt gekenmerkt door initiatiefname, nieuwsgierigheid en waaromvragen. Kleuters doen op school ook veel nieuwe indrukken op, ervaren een schat aan informatie en prikkels. Stilaan ontwikkelt hun narratieve zelf waarbij ze verhalen over zichzelf leren vertellen of gebeurtenissen kunnen navertellen. Zodoende bouwen ze hun zelfgevoel op. Ze experimenteren bovendien meer in hun spel en met sociale rollen. Als kinderen hierbij voldoende ondersteuning en stimulans ervaren, ontstaat hun denkend-ik. Hiermee zijn ze in staat om betekenisvolle verbindingen te leggen tussen alles wat op hen afkomt. Door die goede centrale coherentie krijgen ze vat op de realiteit en kunnen ze hun impulsen beter controleren (Hesemans & Viane, 2020).

Jonge kinderen hebben best wat te leren gedurende de eerste levensjaren en ouders spelen hierin een cruciale rol. Om kinderen te laten opgroeien met een emotionele balans zijn warme en betrokken conversaties zeer wezenlijk. Daarbij dient men rekening te houden met elkaars intenties en verwachtingen. Bovendien halen ouders hun vaardigheden omtrent opvoeden grotendeels uit de ervaringen en gesprekken met eigen ouders wat de cirkel rond maakt (Vliegen & Van der Borgh, 2020). De kritische bedenking die ik me hierbij maak is dat al deze zaken onder druk staan wanneer een kind niet wilt eten. Als baby is het bijgevolg moeilijk om gereguleerd te raken en gedurende de peutertijd kan de autonomiefase het weigergedrag versterken. En wat met de ontwikkeling van het zelfgevoel?

4.3.2 Het ontstaan van de gehechtheidsrelatie

Gezien de sterke afhankelijkheid van baby's kunnen we hun geestelijke gezondheid niet los zien van hun ouders. De ouder-kindrelatie speelt hierin bijgevolg een zeer centrale en cruciale rol. Ik schetste hierboven reeds het belang van een goed gereguleerde, sensitieve en responsieve ouder of zorgfiguur. Dat is een voorwaarde om een veilige gehechtheidsrelatie te kunnen opbouwen (Vliegen et al., 2020a). De gehechtheidsrelatie is voor het eerst zichtbaar vanaf zes à acht maanden door vreemdenangst en separatieangst. De baby prefereert de ouder en kan angstig zijn of beginnen te huilen bij mensen die hij niet of minder goed kent. Daar waar de baby eerst een symbiotische relatie aanging met de moeder, moeten ze nadien stilaan los komen van elkaar. Het vraagt van beide de nodige emotionele vaardigheden. Voor kinderen is het representatiebegrip

essentieel zodat ze zich steeds een beeld kunnen vormen van moeder (of vader) wanneer

Figuur 6



Noot. Aangepast overgenomen uit "Changing toddlers' and preschoolers' attachment classifications: The circle of security intervention," door K.T. Hoffman, R.S. Marvin, G. Cooper, en B. Powell, 2006, *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 74(6), p. 1017–1026. (<https://doi.org/10.1037/0022-006x.74.6.1017>).

die niet meteen in de buurt is. De ouderfiguur neemt een dubbele rol op. Enerzijds is het de veilige haven waarnaar het kind steeds kan terugkeren. De primaire zorgfiguur kan dan helpen, troosten, ondersteunen, beschermen en emoties mee reguleren. Anderzijds is de ouder de veilige basis die het kind stimuleert en aanzet tot exploratie. Ook hier zal de ouder het kind helpen, erop letten en plezier delen. Dat weerspiegelt zich in de cirkel van veiligheid (zie Figuur 6) (Circle of security, ontwikkeld door Cooper, Hoffman, Marvin & Powell, 2006).

Te allen tijde heeft het kind nood aan een wijze en liefdevolle volwassene. Wanneer een ouder het kind begrijpt, co-reguleert en passend reageert op diens behoeften dan ervaart het kind vertrouwen, rust en veiligheid. Zo ontstaat een stevige basis waardoor een kind basisvertrouwen opbouwt en veilig gehecht raakt. Dat dragen ze mee gedurende hun verdere leven. Tevens ontstaan hierdoor verwachtingspatronen die het kind voldoende rust bieden. Bijvoorbeeld rond de regulatie van honger. Doordat de zorgfiguur dat goed begreep en hier responsief op reageerde door het kind te voeden ervaart het een voldaan gevoel en is het dus gereguleerd. Verderop verwijst ik naar de complexiteit indien jonge kinderen ernstige eetproblemen hebben (Vliegen et al., 2020a).

4.3.3 De ontwikkeling van het ouderschap

Het ouderschap is een heel innemende gebeurtenis en het vereist veel flexibiliteit en aanpassingsvermogen van ouders. Daarnaast heersen er veel pedagogische adviezen die ouders kunnen overspoelen of doen twijfelen. Het is daarom van belang om niet de perfectie na te streven, wél het goed genoeg ouderschap (Vliegen et al., 2020b).

4.3.3.1 Van zwangerschap tot perinatale periode

Aanvankelijk start het verlangen naar een kind als een droom waarbij ouders op voorhand reeds bepaalde beelden of verwachtingen hebben. Dat is vaak gekleurd door het maatschappelijk beeld van de roze wolk. Toch is die wolk niet altijd zo rooskleurig. Ouders kunnen eveneens twijfels en angst voelen omwille van de grote verantwoordelijkheid die het ouderschap met zich meebrengt. Uiteindelijk is het onmogelijk om hierop ten volle voorbereid te zijn. Naast de warmte en liefde die ze doorgaans beleven bij de geboorte is het tevens de start van een emotionele rollercoaster. Ouders moeten hun kind nog leren kennen, achterhalen wat het nodig heeft of wat het wil zeggen door te huilen. Bij de geboorte kan er meteen een goed contact zijn of ouders kunnen de relatie geleidelijk aan opbouwen. Het verloop van de zwangerschap, de geboorte en de gezondheid van het kind zijn hierin sterk bepalende factoren. Niet zelden is deze beginperiode vermoeiend, zowel fysiek als mentaal. Het kan daarbij gebeuren dat ouders negatieve gevoelens ervaren zoals boosheid op het kind of frustraties jegens de partner. Prille ouders staan immers voor de ontwikkelingstaak om hun identiteit te herzien. Het ouderschap is voor het leven wat een invloed heeft op alle beslissingen. Ouders gaan alles herdenken zoals het contact met hun eigen ouders, vriendschapsrelaties en het beroepsleven. Eveneens de partnerrelatie maakt een transformatie door. Men denkt na over de combinatie van het werk, het gezin en vrije tijd waarbij men de prioriteiten onder de loep neemt. Toch hebben baby en ouders veelal na enkele weken een bepaald ritme gevonden waardoor er weer een betere balans is. Een ondersteunend netwerk is in deze een beschermende factor (Vliegen et al., 2020b).

4.3.3.2 *Goed genoeg ouderschap*

Na verloop van tijd leren ouders hun kindje kennen en zullen ze hun binnenkant begrijpen. Er ontstaat interactie waarbij ouders responsief reageren. Toch is het een proces met vallen en opstaan, van match en mismatch (Vliegen et al., 2020b). Als ouders de nood van hun kind goed hebben ingeschat en bijgevolg 'juist' reageren dan is er een match. Dat vraagt wel enige nuance want goed genoeg ouderschap hoeft immers niet perfect te zijn. Binu Singh (2019, in Vliegen et al., 2020b) benadrukt dat het een normaal fenomeen is dat ouders niet altijd juist kunnen inschatten wat hun kind bedoelt of nodig heeft. Het zoeken op zich is al heel wezenlijk. Een mismatch waarbij ouders de signalen verkeerd inschatten, wat afwezig zijn of door vermoeidheid verkeerd of gefrustreerd responderen is niet meteen een probleem. Eén op drie keer juist repliceren is voldoende. Daarnaast is het herstel cruciaal bij een mismatch. Dat is iets wat Winnicot al lang geleden aangaf wanneer hij sprak over good enough parenting (Winnicot, 1971, in Vliegen et al., 2020b). Er is dus sprake van een cirkel van match, mismatch en repair die zich steeds herhaalt. Het lijkt mij cruciaal om jonge ouders mee te geven dat perfectie niet bestaat en zelfs niet hoeft. Als er daarnaast voldoende afgestemde momenten zijn dan leren kinderen zo zichzelf reguleren.

Een voorwaarde voor goed genoeg ouderschap is dat ouders kunnen mentaliseren. Meer bepaald dat ze in staat zijn te achterhalen wat er binnenin speelt bij hun kind. Men gebruikt hiervoor vaak de metafoor van de ijsberg. Het gedeelte boven water is het zichtbare gedrag. Wat onder water zit is hetgeen men niet ziet, dat wat achter het gedrag zit, wat een kind wil zeggen of waar het mee zit. Vaak gebeurt dit allemaal spontaan en onbewust, het is pas expliciet op het moment dat ouders zich ergens zorgen over maken. Het is eveneens belangrijk dat ze bij zichzelf nagaan waar ze stress van krijgen en wat hen helpt om niet in het rood te gaan. Vermoeidheid, druk en stress perken het mentalisatievermogen in waardoor ze op automatische piloot handelen. Dat is niet meteen problematisch en kan zelfs nuttig zijn in gevaarsituaties. Toch mogen zulke periodes niet te lang aanslepen (Vliegen et al., 2020b).

Ogden en zijn collega's (2015, in Vliegen et al., 2020b) gebruikten het beeld van een tolerantievenster (window of tolerance) om uit te leggen hoe het mentalisatievermogen werkt in stresssituaties. Stress is een vorm van opwinding, arousal. Wanneer iemand zich in de groene zone bevindt kan hij rust ervaren en grenst de uitdaging binnen hetgeen hij aankan. Dat faciliteert leren, relaties aangaan, gesprekken voeren, zich concentreren en genieten. Hier werkt het mentalisatievermogen nog naar behoren mits de normale fluctuaties. In de rode zone daarentegen schuilt het gevaar. Hier werkt het mentalisatievermogen niet meer waardoor mensen op automatische piloot gaan reageren. Daarbij kan men de controle verliezen, hier gaat men 'uit zijn raampje' – uit het tolerantievenster. Wat ertussen ligt, is de oranje zone. Hier is een spanningsopbouw en moet men iets doen om niet in het rood te gaan (Vliegen et al., 2020b). Het hoeft geen betoog dat het mentalisatievermogen bij ouders van kinderen met ernstige eetproblemen behoorlijk onder druk staat.

4.4 Eetproblemen vanuit Infant Mental Health bekeken

Invalshoek 1 focust vooral op de lichamelijke gezondheid van baby's en jonge kinderen. Daarbij staat goede groei en voeding centraal. Door het bio-psychosociaal model te hanteren krijgt men zicht op het psychisch welzijn van de jongste populatie met name Infant Mental Health (IMH). Dat

weerspiegelt zich in het emotioneel en relationeel welbevinden van jonge kinderen. Zoals ik hierboven reeds aangaf, is de geestelijke gezondheid van baby's nauw verwant met de ouder-kindrelatie (Vliegen & Verhaest, 2020). Zorgverleners dienen eetproblemen dus vanuit de IMH-visie te bekijken. Wat zeggen eetproblemen over het mentaal welzijn van jonge kinderen? Wat willen deze kinderen zeggen door niet te eten?

4.4.1 De psychologische impact op het jonge kind

Langdurige spanning op jonge leeftijd kan het stress-responsstelsel van kinderen behoorlijk onder druk zetten. Deze kinderen ervaren dan te weinig rust en positieve ervaringen om goed te ontwikkelen (Vliegen et al., 2020a). Ik stel me daarbij de kritische vraag wat de impact is van eetproblemen. Ik schetste hierboven het belang van responsieve reacties op een hongerprikkel. Zo raakt een kind gereguleerd door een voldaan gevoel. Maar wat als dit niet lukt? Een baby die iedere keer opnieuw huult en krijsst tijdens voedingsmomenten staat onder grote druk. Er is dan steeds een spanningsopbouw in plaats van -afbouw. Deze kinderen doen negatieve ervaringen op tijdens voedingsmomenten en krijgen een aversieve relatie met eten. Dat komt sterk tot uiting bij kinderen met ARFID (Maris, 2021). Bij sommigen stopt de spanning na het eten, bij anderen gaat het verder door braken, angst voor braken, of een ongemakkelijk gevoel. Regulatie staat hier onder druk en er is een moeizame overgang van co-regulatie naar regulatie.

Om de psychologische impact te kaderen ga ik dieper in op de eetstoornis ARFID (Maris, 2021). Hierbij zijn drie subtypes te onderscheiden:

- **Kinderen met angst voor voedsel, aversie voor eten:** Die angst ontstaat door lichamelijke problemen, bijvoorbeeld reflux, pijn tijdens het eten, misselijkheid of braken. Hierdoor leggen kinderen een negatieve associatie met eten en stellen ze vermijdingsgedrag.
- **Kinderen met weinig interesse in eten:** Deze kinderen tonen minder interesse in eten en hebben een geringe hongerprikkel. Zij melden zich niet uit honger en zullen later weinig en traag eten. Bovendien zullen zij honger en verzadiging net als de geur van eten als onaangenaam ervaren.
- **Kinderen met hypersensitiviteit:** Zij hebben moeite met de zintuiglijke prikkelverwerking, dit betreft zowel hyposensitiviteit als hypersensitiviteit. Dat komt veelvuldig voor bij kinderen met autisme.

Ook gemengde types zijn mogelijk, ze hebben immers allemaal angst als gemeenschappelijk kenmerk (Maris, 2021). De kritische vraag die ik hierbij wil opwerpen is of angst niet het gemeenschappelijke kenmerk van de drie types is – zoals ook Eric Dumont aangeeft (Maris, 2021). Daar draait het om, ongeacht de jonge leeftijd. Ongeacht het subtype van ARFID, uiteindelijk ervaren al deze kinderen schrik om te eten. De vraag die daaruit voortvloeit is of een baby, peuter of kleuter met ernstige eetproblemen gebaat is met een zuiver medische behandeling? Sondevoeding kan uiteraard noodzakelijk zijn, maar mijns inziens dient het onderliggende probleem aangepakt te worden. Bij jonge kinderen hanteren behandelaars methodieken uit de toegepaste gedragsanalyse om die angst stapsgewijs te overwinnen. Cognitieve gedragstherapie daarentegen is enkel geschikt voor kinderen vanaf zeven jaar. Langzaam en met kleine stapjes kunnen ze het vertrouwen in eten terugwinnen. Ze moeten daarbij positieve connotaties leren

leggen met eten. De ervaring dat proeven, slikken en kauwen niet zo erg is als gevreesd. Een beloningssysteem kan zeer helpend zijn om dit ervaringsgericht te leren.

Momenteel loopt er onderzoek om na te gaan of traumabehandeling zoals EMDR (Eye Movement Desensitization and Reprocessing) hierbij kan helpen. Bij oudere kinderen is het nut hiervan reeds bewezen, bij jonge kinderen nog niet. Eric Dumont (Maris, 2021), gedragswetenschapper en hoofd van de behandelingen in SeysCentra vermoedt dat EMDR ARFID niet zal oplossen maar het kan het behandelproces wellicht vereenvoudigen en eventueel versnellen. Daarbij benadrukt hij het belang van vroegdetectie en vroeginterventie. Hij roept op om niet louter te kijken naar voedingsgerelateerde oplossingen maar om aandacht te hebben voor het gedrag en de oorzaak van de voedselweigerings. Dat vraagt een multidisciplinaire aanpak.

In de praktijk:

Uit de casus van Els (cf. 2.3) blijkt dat Tom er vaak moeite mee heeft als mensen zijn button zien en er expliciet naar vragen. Vooreerst zwom hij enkel met UV-vestje zodat zijn buik bedekt was. Nadien wilde hij dat niet meer verstoppen, maar dan vond hij de vragen van klasgenoten wel lastig. Soms kan hij er goed over vertellen, maar onverwachtse vragen overvallen hem. Els ging op zoek hoe ze hem hierin kon ondersteunen en gebruikte het prentenboek 'Thijs lust geen ijs'. Dat vond Tom fijn en hij nam het zelfs mee naar school om erover te vertellen. Els probeert te kaderen dat de uitleg belangrijk is zodat anderen het kunnen begrijpen. Op feestjes heeft hij er veel minder moeite mee. Hij neemt dan vaak zelf eten mee. Enerzijds omwille van de allergie, anderzijds zijn het dan voedingsmiddelen die ondanks zijn selectief eetpatroon binnen de veilige categorie vallen. Zodoende kan Tom goed participeren aan het sociaal leven.

De sondewissels zijn voor Tom steeds een heel traumatische ervaring geweest waarbij hij veel huilde en krijsde of zich ging verstoppen. Omdat het niet meer te doen is, willen ze vanaf nu met lachgas proberen.

4.4.2 De psychologische impact op de ouders

De mentale impact op ouders van jonge kinderen met ernstige eetproblemen valt niet te onderschatten. Manu Keirse (2017) beschrijft dit als levend verlies, ook wel chronisch verdriet. Elke ouder vormt zich op voorhand een beeld van zijn kinderen met bepaalde verwachtingen en een toekomstbeeld. Maar het eetprobleem – wat een chronische ziekte is – schudt dat grondig door elkaar. Plots heerst er veel onzekerheid omtrent de toekomst van hun kind. Hun veiligheid, de grond onder hun voeten is wankel. Dat is een groot verlies en leidt tot een rouwproces. Het chronische aspect vertaalt zich in het feit dat dit verlies niet weg gaat. De bron van het verlies, met name het zieke kind, blijft aanwezig en maakt dat het verdriet blijft bestaan en niet in intensiteit afneemt. Daarenboven is er een uitputtende pijn omwille van de extra zorgen waardoor er nog weinig tijd en energie overblijft voor andere zaken in het leven.

Zoals hierboven reeds beschreven is het mentaliserend vermogen van ouders cruciaal om sensitief te zijn en voldoende te kunnen afstemmen op hun kind. Het is daarbij normaal dat dit gepaard gaat met schommelingen zonder dat dit een negatieve invloed heeft op kinderen. Desondanks ondervindt het mentaliserend vermogen een impact wanneer spanning, stress en druk zeer lang en

intens aanwezig zijn (Vliegen et al., 2020b). Dat doet zich in hoge mate voor bij ouders van kinderen met langdurige en ernstige eetproblemen. Meermaals gaat het gepaard met ziekenhuisopnames van het kind, soms ontstaan zelfs levensbedreigende situaties ten gevolge van een te lage intake. Deze ouders staan vaak in overlevingsmodus waardoor ze weinig of geen tijd hebben om stil te staan bij hun gevoelens en op automatische piloot handelen. Men spreekt dan van chronische stress of angst. Het vele huilen van baby's of peuters en het sterk weigeringsgedrag bij eetmomenten is bijgevolg een extra stressreactie die belemmert dat ouders adequaat kunnen handelen zoals ze het zouden willen. Hierin schuilt het gevaar voor de vicieuze cirkel (Vliegen et al., 2020b).

In een recent onderzoek vergeleek men het stressniveau bij ouders van kinderen met voedingsproblemen met dat van ouders van kinderen met een gewone ontwikkeling. Hieruit blijkt evenzeer dat een kind met eetproblemen voor ouders fysiek en emotioneel belastend is. Door moeizame eetmomenten voelen ouders zich minder competent en ervaren ze bijgevolg meer stress. Ook de omgeving aanziet het voeden van een kind vaak als onderdeel van competent ouderschap. Die denkwijze impliceert dat deze ouders regelmatig te maken krijgen met negatieve beoordelingen uit hun directe omgeving zoals familie en vrienden (Silverman et al., 2020). Daarnaast ervaren ouders van kinderen die niet willen eten, een sterk gevoel van machteloosheid zoals Anouk Spruit toelichtte tijdens het congres 'Eetproblemen bij jonge kinderen' (A., Spruit, persoonlijke communicatie, januari 2023).

In de praktijk:

Uit de casus van Kristof en Kim (cf. 2.2) blijkt de impact van het eetprobleem en de sondevoeding op hun dagelijks leven. De tijdrovende maaltijden wegen door op de ouders. Om het met de woorden van Kristof te zeggen: *"it sucks hé"*. Kim omschrijft het als volgt: *"Ja u kind wilt niet eten hé, dat is verschrikkelijk"*. Kristof voegt daaraan toe dat hij ging werken terwijl zij thuis de zorg op zich nam waardoor het voor haar een constante confrontatie was. Eveneens het vele overgeven, het niet weten wat ze moest doen, ervaarde ze als heel lastig. Ze heeft het gevoel dat ze wat aanmodderde, dat ze bleef zoeken en steeds opnieuw probeerde. Daarbij zegt ze: *"Dat is nog harder dan bij een gewone baby. Bij een gewone baby doe je ook maar wat en hoop je dat het goed komt. Maar dit was nog tien keer zo erg hé"*. Ze heeft toen een psycholoog geraadpleegd om daarover te praten en te ventileren.

Kristof gaat hier anders mee om en relativeert meer. Op neonatologie heeft hij namelijk andere zaken gezien waardoor hun situatie voor hem nog wel lijkt mee te vallen. Kim probeerde dit aanvankelijk ook, maar kreeg van de psycholoog het advies om haar situatie niet te minimaliseren.

Uit de casus van Els (cf. 2.3) blijkt eveneens de impact. Ze vond het vooral vermoeiend dat ze alsmoer moest ingaan tegen de artsen om gehoor te krijgen. Omdat ze op automatische piloot leefde, voelde ze de weerslag achteraf pas. Na de scheiding was ze lange tijd in ziekteverlof omdat ze helemaal op was. Het was wellicht een combinatie van de eetproblemen en de scheiding. Els zegt bovendien dat er te weinig aandacht was voor het gezin en de draagkracht van de ouders.

Ze geeft aan dat ze haar emoties en de mentale druk verdrong om overleefd te blijven. Onlangs las ze het boek 'Over leven met ARFID' wat vele gevoelens losmaakte. Tijdens het intakegesprek voor de EMDR therapie van Tom schrok de psychologe ervan dat ze zo nuchter en zonder tranen kon vertellen. Uit schrik om in te storten, durfde ze haar emoties toen nog niet in alle hevigheid toelaten. Ze vond het wel moeilijk om de verschillende trauma's van Tom op papier te zetten en bij het laatste verhaal lukte het haar niet meer. Een jaar geleden toen het beter ging met Tom is ze hier wel mee aan de slag gegaan door middel van paardencoaching. Dat bracht haar veel rust en zorgde ervoor dat ze haar gevoelens kon plaatsen.

4.4.3 De ouder-kindrelatie onder druk

Om de impact op de ouder-kindrelatie ten volle te begrijpen, vraagt het een terugblik op de zwangerschap en de geboorte. Zoals hierboven reeds beschreven, hebben ouders bepaalde verwachtingen en droombeelden van zodra ze een kindje verwachten. Men heeft op voorhand een positieve perceptie van het kind en van het ouderschap. Wanneer dat niet ingelost raakt – onder meer door ernstige eetproblemen – kan dat een rouwproces betekenen. Teleurstelling om niet ingeloste verwachtingen kan optreden. Heftige emoties overspoelen hen zoals ongeloof, depressie, boosheid, agressie en zelfs jaloezie op gezinnen met 'gezonde' kinderen (De Mönnink, 2017). Uit onderzoek blijkt overigens dat sommige moeders zelfs het gevoel hebben van 'dit kind niet te willen'. Het gaat dan niet zozeer om het kind op zich, wel om de extra zorgen die het met zich mee brengt. Niettemin hebben zulke gedachten een effect en zetten ze druk op de relatie (Nuyts et al., 2021).

Uit de medische invalshoek bleek de grote psychosociale impact van sondevoeding op het hele gezin. Daarnaast is er ook de impact van het eetprobleem an sich. Ik schetste reeds de cirkel van honger en verzadiging bij baby's. Nadat de huilende en hongerige baby wordt gevoed, is hij tevreden en gereguleerd waarna hij weer slaapt. Die cyclus herhaalt zich steeds opnieuw en zowel ouders als kinderen doen daardoor veel positieve ervaringen op. De warmte en nabijheid die men voelt tijdens het vasthouden voor flesvoeding en borstvoeding versterkt dat des te meer (Engel-Hoek et al., 2018). Later wanneer ouders starten met lepelvoeding is er vaak een speelse interactie en humor. Niet zelden vliegen de lepeltjes als vliegtuigen in de mond van de peuter (Vliegen & Verhaest, 2020). Eten is een positief gebeuren en de maaltijden zijn vaak gezellige gezinsmomenten. Net daarom is de impact zo groot als dat moeizaam verloopt of wanneer er een strijd is aan tafel (Engel-Hoek et al., 2018). Ouders ervaren een grote druk omdat ze hun kind die positieve momenten niet kunnen geven en omdat er geen co-regulatie is met betrekking tot eten. Bovendien zijn ze ongerust over de ontwikkeling van hun kind (Vliegen & Verhaest, 2020).

Eetproblemen en de gehechtheidsrelatie mag men niet los zien van elkaar. Dat impliceert echter niet dat men de oorzaak steeds bij de ouders moet leggen, wel verdient de bijzondere band tussen ouder en kind de nodige aandacht. Enerzijds kan een gehechtheidsproblematiek bijdragen tot het ontstaan of in standhouden van eetproblemen. Anderzijds geldt ook het omgekeerde. Eetproblemen zijn voor ouders doorgaans zo intens dat ze gehechtheidsproblemen kunnen veroorzaken of in standhouden (A., Spruit, persoonlijke communicatie, januari 2023). Als kritische noot wil ik hieraan toevoegen dat het weinig zinvol is om te kijken wat er eerst was. Het is geen kwestie van interpunctie, het bidirectionele proces van opvoeden zorgt voor een constante

wisselwerking. De vraag is volgens mij niet zozeer bij wie de druk begint, wél wat ermee gedaan wordt.

Het verhoogde stressniveau van ouders is niet zonder gevaar voor de ouder-kindrelatie. Het moeilijke eetgedrag van het kind kan een eetstrijd in de hand werken. Enerzijds voelen ouders zich minder competent. Anderzijds interpreteren ze gedragsproblemen tijdens maaltijden geregeld als 'moeilijk gedrag' van het kind. Beide bevindingen veroorzaken meer stress en vormen een risico voor meer negatieve ouder-kind interacties. Die nemen toe indien er geen onderliggende problematiek is die het eetprobleem verklaart (Silverman et al., 2020).

Door het moeilijke eetgedrag ontstaan bepaalde interactiepatronen tussen ouder en kind die ertoe kunnen leiden dat een eetprobleem uitgroeit tot een eetstoornis. Zeer jonge kinderen kunnen nog niet vertellen waarom ze niet kunnen of willen eten, wat het voor ouders moeilijk te begrijpen maakt. Ze ervaren spanning, frustraties en voelen zich machteloos (Maris, 2021). Die afwijzing tijdens eetmomenten maakt ouders kwetsbaar en zet hun sensitiviteit en mentaliserend vermogen onder druk. Dat belemmert de afstemming op hun kind. (Redactie Vakblad Vroeg, 2022). Kinderen met eetproblemen zijn vaak temperamentvol of hebben een sterke wil. Eetsituaties zijn de momenten bij uitstek voor kinderen om de relatie met hun ouders te testen. Wel of niet eten is overigens zowat het enige waarover zeer jonge kinderen zelf de controle hebben. Ze willen daarbij vooral kijken of de ouder nog voldoende veilig of voorspelbaar is bij weigering. (A., Spruit, persoonlijke communicatie, januari 2023). De reacties van ouders kunnen hierbij heel uiteenlopend zijn. Vaak willen ze het heel goed doen waardoor ze ook de controle willen houden over het eten. Daarbij leidt afwijkend eetgedrag geregeld tot (over)bezorgdheid. Ouders gaan bijgevolg alles uit de kast halen om hun kind aan het eten te krijgen, maar het is een heftige ervaring wanneer ook dat niet lukt. De diversiteit in aanpak is een normale en logische reactie van ouders, het helpt echter niet voor deze groep kinderen. Het probleem zit daarbij in de voorspelbaarheid die verdwijnt, terwijl die zeer cruciaal is. Het gevolg is een vicieuze cirkel wat meermaals gepaard gaat met een verstoorde interactie. Ouders kunnen intrusief gedrag stellen. Dat houdt onder meer in dat ze overmatig de leiding nemen waardoor ze een hoge focus leggen op eetmomenten. Ook kan het tempo van voeden te hoog zijn of kan er sprake zijn van dwang. Kinderen meer voeding aanbieden/opdringen dan wat ze nodig hebben of aankunnen is een bijkomende bedreiging. Het is daarbij belangrijk dat ouders inzicht verwerven in de aanbevolen porties en de signalen van verzadiging bij hun kind (Veenje Smits & Wierdsma, 2018). Bij al deze zaken ondervindt het kind weinig sensitiviteit en responsiviteit wat de relatie opnieuw onder druk zet. Het intrusieve gedrag kunnen evenzeer kleine of onschuldige zaken zijn zoals het handje wegtrekken van een baby die naar de lepel grijpt. Op zich lijkt dat geen groot probleem, maar voor de kinderen die hier heel gevoelig voor zijn, kan het aanleiding geven tot de ontwikkeling van eetproblemen (A., Spruit, persoonlijke communicatie, januari 2023).

Het hoeft dus geen betoog dat eetproblemen een gevaar betekenen voor de ouder-kindrelatie. Een verstoorde opvoedrelatie door een steeds terugkerende eetstrijd kan leiden tot hechtingsproblematiek (Maris, 2021). Bovendien voelen ouders zichzelf falen en kampen ze met een schuldgevoel wat versterkt wordt indien ze dit meermaals te horen krijgen van artsen of mensen uit hun omgeving (Redactie Vakblad Vroeg, 2021). Volgens Eric Dumont is de ontschuldiging van ouders een belangrijke stap in het behandelproces. Ernstige eetproblemen bij

jonge kinderen zijn immers een complex samenspel van allerhande biologische, psychologische en sociale factoren. De sterke eigen wil van deze kinderen is een meer plausibele verklaring dan een gebrek aan ouderlijke competenties (Maris, 2021).

4.4.3.1 *Belemmerende factor*

De hoeveelheid stress die iemand kan verdragen is sterk persoonsgebonden en mee bepaald door vroegere ervaringen, onder andere de vroegkinderlijke ontwikkeling, de jeugd en/of trauma. Mensen die al heel wat bagage in hun rugzak hebben, veel negatieve ervaringen hadden of met trauma's kampen, hebben bijgevolg een kleiner tolerantievenster. Zij hebben over het algemeen geen of weinig oranje zone waardoor ze niet veel nodig hebben om in het rood te belanden. Dat maakt dat ze een gevoeliger stresssysteem hebben. Naast de behandeling van het kind, vraagt het ook dat ouders zicht krijgen op de triggers die hen uit hun lood doen slaan. Zodoende kunnen ze hierop anticiperen of hulp vragen (Vliegen et al., 2020b).

Een goede hechting is tevens de beste bescherming tegen de gevolgen van stress en helpt om trauma-gerelateerde spanning te reguleren (de Kok, 2019). Maar wat als ouders dit niet hebben? Wat als ouders tijdens hun kindertijd verwaarlozing, mishandeling of misbruik ervaren en daardoor niet veilig gehecht zijn? Lopen zij dan een groter risico? Ik stel me daarbij de vraag of het een extra uitdaging vormt indien deze ouders geconfronteerd worden met eetproblemen bij hun kind. Het vraagt alleszins om een nadere blik. Ouders die zelf een trauma doormaakten kunnen het weigergedrag van hun kind tijdens eetmomenten als afwijzing ervaren. Hierdoor hebben ze het gevoel dat ze als ouder tekortschieten. Dat kan ertoe leiden dat ze niet meer sensitief kunnen reageren in eetsituaties (A., Spruit, persoonlijke communicatie, januari 2023).

Uit een ouder onderzoek blijkt een verband tussen ouders met een psychiatrische diagnose, onveilige gehechtheid of trauma en kinderen met eetproblemen. Bij moeders met een trauma in de kindertijd stelt men vijf categorieën van atypisch gedrag vast: affectieve communicatiefouten, rolomkering, angstig of gedesorïenteerd gedrag, opdringerigheid of negativiteit en terugtrekking. Bij de respondenten waren de voedingsproblemen deels te wijten aan problemen in de ouder-kindrelatie en was er tevens een medische oorzaak en noodzaak aan sondevoeding. Bij sommige kinderen speelde er failure to thrive, bij anderen waren er regulatieproblemen. De deelnemers werden in twee groepen verdeeld; een speelgerichte en een voedingsgerichte groep. Bij de speelgerichte groep ging men ervan uit dat de voedingsproblemen gerelateerd waren aan de ouder-kindrelatie. Daarom zette men in op interactiebegeleiding waarbij men ouders sensitiever leerde omgaan met hun kinderen. Bij de voedingsgerichte groep was de training gericht op gedragsverandering bij de ouder tijdens het voeden om problematisch voedingsgedrag van de zuigeling te veranderen. Het grootste effect ondervond men in de speelgerichte groep, daar was nadien een minder verstoorde communicatie (Benoit et al., 2001). Dit biedt inzicht in de behandeling van jonge kinderen met eetproblemen. Zodoende kunnen deze gezinnen opnieuw voldoende positieve momenten opbouwen via spel en interactie.

Heden wordt dit gestaafd door de 'Basic Trust-methode' waar Anouk Spruit mee werkt (A., Spruit, persoonlijke communicatie, januari 2023). Naast het belang van videobegeleiding zet die methodiek in op psycho-educatie van ouders. Daarbij staan interactievaardigheden, veilig leren begrenzen, empowerment en stress- en coping strategieën centraal. Een voorwaarde daarvoor is

bovendien dat ouders grip krijgen op eigen nare ervaringen, kwetsuren of onveilige gehechtheid. Dat is nodig om automatische pilootreacties te vermijden (Vliegen et al., 2020b).

Ook hier wil ik vanuit een kritische blik het belang van ontschuldiging benadrukken. Zoals hierboven reeds beschreven tracht ik het verhaal ‘van de kip of het ei’ te vermijden. Mijns inziens primeert de detectie en de interventie bij storingen in de ouder-kindrelatie op de interpunctie. Des te meer bij ouders met een verhoogde kwetsbaarheid. Het proces kan belemmerd worden indien ouders er nog een schuldgevoel bovenop krijgen.

4.4.4 *Waarom Infant Mental Health dan zo cruciaal is*

Bovenstaande zaken illustreren de nood aan vroegdetectie en vroeginterventie. Bij de SeysCentra (behandel- en expertisecentra voor eetproblemen in Nederland) horen ze meermaals dat ouders onvoldoende gehoord werden bij hun zorgen omtrent het eetgedrag van hun kind. Bovendien zijn ouders van kinderen met langdurige eetproblemen frequent overvraagd waardoor de nood aan ondersteuning hoog is. Toch stelt men vast dat artsen menigmaal louter medisch handelen. In praktijk wordt echter weinig gekeken naar de angst die eronder zit en de triade tussen kind, ouder en omgeving. Daarom is het aan te raden om Infant Mental Health specialisten te betrekken bij de behandeling. Jonge kinderen dienen voldoende basisvertrouwen op te bouwen, dat is immers het fundament van hun sociale, emotionele en persoonlijkheidsontwikkeling. Ze vergaren dat via de relatie met ouders, het is hun intern werkmodel van gehechtheid. Hoe gaan kinderen denken over de band met hun ouders als er telkens een strijd is aan tafel? Welk zelfbeeld bouwen deze kinderen op? Wat doet die steeds terugkerende spanning met hun mentaal welzijn? Dàt zijn de vragen die een andere blik op het eetprobleem werpen en bijgevolg op de behandeling. Derhalve kan men niet anders dan de ouder-kindrelatie mee onder de loep te nemen (A., Spruit, persoonlijke communicatie, januari 2023). Het vereist van hulpverleners behoorlijk wat empathie om die impact te kunnen inschatten. Niettemin moeten ze hiermee rekening houden om verder te kunnen. Daarom is er nood aan een multidisciplinaire aanpak (Engel-Hoek et al., 2018).

Videobegeleiding is daarbij een ideale manier om signalen van het kind te duiden naar ouders toe. Zo werkt men toe naar een positieve aanpak op moeilijke momenten (Maris, 2021). Dat blijkt eveneens uit de ervaring van Anouk Spruit met de ‘Basic Trust-methode’ (A., Spruit, persoonlijke communicatie, januari 2023). Het gebruik van videobegeleiding raadt ze zowel aan in spelsituaties als in eetsituaties. Daarenboven is het zinvol om te starten met speelmomenten. Het is immers beter om eerst in conflictvrije situaties te oefenen met sensitief en responsief gedrag. Gezien de eetsituaties heel beladen zijn, kan het aangewezen zijn hier even mee te wachten.

Het is daarom niet zo verwonderlijk dat het een langetermijnvisie vraagt om de spanning van het eten af te halen (A., Spruit, persoonlijke communicatie, januari 2023). De behandeling is niet enkel voor kinderen een lang traject met vele kleine stapjes, maar evenzeer voor ouders. Langzaam moeten ze nieuwe positieve ervaringen opdoen met hun kinderen. Niet zelden zullen ook zij trauma’s rond het eetprobleem dienen te verwerken (Maris, 2021).

In de praktijk:

Kim (*cf. casus 2.2*) voelde dat de strijd rond eten een impact had op de ouder-kindrelatie. Ze kon aanvankelijk veel minder van Senne verdragen dan van Lex. Kristof ziet hier twee verklaringen

voor. Enerzijds lijken Kim en Senne heel erg op elkaar qua karakter. Anderzijds kwam er veel zorg op Kims schouders terecht omdat Kristof aan het werk was. Soms moest hij zelfs een week naar het buitenland voor zijn werk. Nadien zocht Senne meer contact met hem. Bij Kim speelden de onderbroken nachten haar ook parten. Kristof voegt eraan toe dat het 's morgens voor haar moeilijker was omdat ze op tijd op haar werk moest zijn. Door die tijdsdruk moest ze Senne vaak aansporen om verder te eten, wat ongewild druk legde en het eten bemoeilijkte. Hij vermoedt dat het eveneens een impact had op hun band. Bij hem speelt dat niet aangezien hij zelf kan kiezen om welk uur hij begint te werken. Hij vertelt dit heel begripvol zonder te oordelen.

Els (*cf. casus 2.3*) ervaart helemaal geen negatieve impact op haar relatie met Tom. Ze heeft daarentegen het gevoel dat het hun band hechter maakte. Niettemin ervaart ze een grotere impact op haar relatie met Bart. Hij heeft haar dikwijls moeten missen en kreeg soms minder aandacht omwille van de extra zorgen die Tom nodig had.

4.5 Een systemische kijk

Het is ondertussen duidelijk dat de consequenties van eetproblemen bij jonge kinderen ver reiken. Daarbij wil ik ook het gehele gezinsfunctioneren belichten. Vele ouders ondervinden daardoor in grote mate ruzies, conflicten, spanning, jobverlies en gezondheidsklachten omwille van de jarenlange zorg. Bovendien ervaren ze weinig steun en begrip uit de omgeving. Een vaak gehoorde opmerking is dat mensen voorstellen om hun kind een week te brengen zodat ze het kunnen leren eten. Het is echter veel complexer dan dat. Toch gaan ouders aan zichzelf twijfelen door zulke reacties. Ook de laattijdige erkenning werkt dat in de hand (Maris, 2021). Hierboven ging ik reeds in op het kind met de eetstoornis en de ouders, maar een nog ruimere kijk dringt zich op.

4.5.1 De dagelijkse realiteit in het gezin

Uit een Australisch onderzoek bleek dat ouders van kinderen met een pediatrie eetstoornis worstelen met het feit dat ze weinig tijd overhouden voor de andere kinderen binnen het gezin. Vooral de verplaatsing van en naar behandelingen in het ziekenhuis weegt zwaar door op het gezinsleven. Daarenboven is het isolement waarin deze gezinnen vaak terechtkomen een niet te onderkennen dreiging. De extra zorgen die veel tijd in beslag nemen, leiden tot beperkte opvangmogelijkheden voor deze kinderen, zeker in het geval van sondevoeding. Een veelvoorkomend gevolg is dat moeders niet geheel of helemaal niet terug aan het werk gaan, wat de afzondering versterkt. Wanneer eetproblemen een rol spelen met langere maaltijden als gevolg dan wordt op stap gaan met het gezin moeilijker. Als het kind daarbovenop afhankelijk is van sondevoeding vraagt dat extra verzorging en medisch materiaal om mee te nemen. Vanuit die optiek geven ouders aan dat afstanden moeilijker te overbruggen zijn. Voorts geven ouders van kinderen met eetproblemen aan dat – omwille van de tijd die ze spenderen aan ziekenhuisconsultaties – het moeilijker is om een job uit te voeren. Zowel de loonsvermindering alsook de kosten (inclusief reiskosten) verbonden aan behandelingen hebben een enorme impact op het gezinsbudget (Raatz et al., 2020).

De financiële impact is eveneens te wijten aan de behandelingskosten. Een blik op de toediening van sondevoeding bij jonge kinderen toont aan dat de kosten voor ouders onvoldoende gedekt zijn

(RIZIV, 2022a). Zowel voor medische voeding, sondevoedingsmateriaal en een voedingspomp ontvangen ouders een forfaitair bedrag per dag. Dit is echter ruim onvoldoende om de volledige kosten te dekken. De financiële impact op gezinnen weegt bijgevolg zwaar door. Eveneens voor de logopedische behandeling van eetproblemen is de financiële ondersteuning beperkt tot drie tegemoetkomingen per kalenderjaar. Niettemin kan dit enkel indien er sprake is van dysfagie, zijnde slikstoornissen. In de praktijk zijn er echter veel kinderen die moeite hebben met eten zonder slikproblemen. Deze groep valt dus geheel uit de boot. Een uitbreiding van deze nomenclatuur is noodzakelijk. Financiële ondersteuning voor gezinnen met kinderen die extra medische noden vragen, is evenzeer cruciaal. Ouders kunnen een zorgtoeslag voor kinderen met een specifieke ondersteuningsbehoefte aanvragen, de voormalige verhoogde kinderbijslag (VUTG, z.d.). Tevens hebben kwetsbare gezinnen recht op een verhoogde tegemoetkoming inzake medische kosten (RIZIV, 2022b). Desondanks kunnen die zaken niet alle kosten dekken en vraagt het een financiële buffer van ouders. Zodoende zal dit kwetsbare gezinnen sterker treffen. Daarnaast is het niet voor iedereen even makkelijk om de weg te vinden naar deze extra ondersteuning.

Een ander onderzoek trachtte te achterhalen of zorgverleners van het kind, meestal de ouders, zich voldoende ondersteund voelden door trainingsstrategieën en thuisbegeleiding (Carpenter & Garfinkel, 2021). Hieruit bleek eveneens dat het verzorgen van kinderen met voedingsproblemen een grote impact heeft op het hele gezin en heel wat parentale stress met zich meebrengt. De ouders van kinderen met voedingsproblemen geven aan minder tevreden te zijn over hun relatie en zouden baat hebben bij hulp om hun relatie te ondersteunen. De moeders geven aan dat de eetmomenten rampzalig verlopen met een negatief effect op heel het gezin als gevolg. Vaak zijn het eveneens de moeders die thuisblijven om de extra zorg op zich te nemen, wat maakt dat zij meer stress ervaren. Hierdoor kampen ze geregeld met het gevoel dat ze meer steun zouden willen krijgen van hun partner wat logischerwijs een invloed heeft op de relatie.

In de praktijk:

Kristof en Kim (*cf.* 2.2 *casus*) voelen al van voor de geboorte een impact op hun sociaal leven, wat voor spanning zorgt. Kim vond het lastig om buiten te komen toen Senne nog een neusmaagsonde had omwille van de zichtbaarheid. Ze hebben tevens opmerkelijk minder foto's van die periode. Ook nu vindt ze het nog steeds moeilijk om op stap te gaan, des te meer als hij ergens moet eten. Dit – in combinatie met het vele overgeven – is een belemmerende factor. Toch proberen ze dat stilaan meer te doen. Kristof heeft hier minder problemen mee omdat hij zich van nature niet zoveel bezig houdt met wat anderen denken. Ze ervaren eveneens weinig begrip en steun uit hun omgeving, mensen kunnen zich moeilijk een beeld vormen van deze problematiek. Ook de vele goedbedoelde adviezen die ze krijgen, zijn niet helpend.

Het heeft geen invloed gehad op hun werk. De werkgever van Kristof stelde zich flexibel op wat betreft de doktersbezoeken. Zowel voor de geplande afspraken als voor de plotse consultaties. Ook bij Kim reageerden ze begripvol. Ze kon zich steeds vrij maken om bij haar zoon te zijn indien nodig. Gezien de prematuriteit moest Kim bijgevolg sneller stoppen met werken dan voorzien, maar ook daar heeft haar werkgever nooit iets op gezegd. Wel geeft Kim aan dat ze vanuit haar werkomgeving weleens de vraag kreeg hoe lang hij nog sondevoeding nodig had. Hier had ze soms moeite mee, maar ze vermoedt dat het eerder vanuit onwetendheid komt. Ze merken ook

een geringe terugbetaling van sondevoeding en het bijhorende materiaal. Ze waren overigens niet op de hoogte dat ze recht hadden op een zorgtoeslag.

Ook bij Els (*cf. casus 2.3*) leed het sociale leven hieronder. Naast de mentale impact van de vele therapieën en consultaties, nam dit veel tijd in beslag. Het is pas doordat nu alle therapie wegvalt en er tijd vrij komt dat ze dit opmerkt. Ze stond lange tijd in overlevingsmodus en bovendien had ze als alleenstaande moeder geen tijd en energie meer over om iets te ondernemen.

De ziekenhuisopnames hadden na verloop van tijd een impact op haar werk. Ze is leerkracht en werkt op een school vlakbij het ziekenhuis. In eerste instantie bleef ze lesgeven en ging ze na schooltijd naar het ziekenhuis. Dat viel echter niet in goede aarde bij het verplegend personeel. Zij vonden dat ze gedurende de dag bij haar kind moest zijn en problematiseerden haar afwezigheid. Toen de moeder van Toms kamergenoot voorstelde om overdag wel een oogje in het zeil te houden, tikte de verpleegkundige Els op de vingers. Ze maakte zelfs een nota in het dossier waarop Els een klacht indiende tegen de verpleegster. Dat heeft ertoe geleid dat ze uiteindelijk twee weken thuis bleef op ziekte. Als leerkracht kan ze immers geen verlof opnemen. Omwille van de volledige terugbetaling van sondevoeding in Nederland, kozen ze ervoor om de kinderen ten laste van de vader te laten staan.

4.5.2 De mentale impact op broers en zussen

Broers of zussen in het gezin ervaren eveneens een impact. Het is immers nooit goed voor kinderen om gedurende lange tijd in een gespannen gezinssituatie te leven. De zogenaamde brussen hebben daarom vaak nood aan psychologische ondersteuning. Daarbij raadt men ouders aan om de andere kinderen in het gezin extra aandacht te geven en hulp van buitenaf in te schakelen indien dit tijdelijk niet goed lukt (Maris, 2021).

Bovendien is het van belang om hen te betrekken bij de verzorging van hun broer of zus. Zo kan men vermijden dat siblings zogenoemde schaduwkinderen worden. Het vraagt opmerkzaamheid van hulpverleners om ouders hierin te ondersteunen (Fagardo et al., 2021). Men mag immers niet vergeten dat een zieke broer of zus een verlieservaring is voor kinderen. Evenwel is het een minder zichtbaar verlies waardoor men er vaker aan voorbij gaat (Keirse, 2020). Toch krijgen siblings gedurende die periodes minder aandacht en staat het eetprobleem vaak onbewust in het middelpunt. Manu Keirse (2020) benadrukt het belang om goed te kaderen wat er aan de hand is en hen eerlijke informatie te geven. Meermaals verlopen gesprekken boven het hoofd van kinderen, maar dat is in deze af te raden. Het is van belang dat ze ten volle kunnen deelnemen, ook in het rouwproces dat hiermee gepaard kan gaan. Het rustige en ontspannen leven van voordien dat ze gewend waren, wordt plots ernstig verstoord. Kinderen kunnen daardoor met heel wat vragen zitten. Ze hebben dan nood aan een beschikbare volwassene die luistert naar hun zorgen en hun vragen beantwoordt. Iemand die warmte en genegenheid biedt en zelf zijn eigen gevoelens van verdriet uit. Zodoende ervaren kinderen dat het 'normaal' is dat ze zich zo voelen en wordt hun droefheid gevalideerd. Toch gebeurt dat vaak niet omdat ouders of familieleden kinderen willen behoeden voor pijn en leed. Niettemin geven kinderen zelf een invulling aan de onbeantwoorde vragen die door hun magisch denken vaak erger is dan de realiteit. Zelfs al kunnen kinderen niet alles in woorden begrijpen, door hun sterke voelsprietten voelen ze wel aan dat er iets aan de hand

is. Manu Keirse (2020) verwoordt het als volgt: “wanneer je kinderen niet ziet in verdriet, kweek je boemerangs die in de toekomst terugkomen” (p.11). Als men kinderen wil laten uitgroeien tot stabiele volwassenen die op een positieve en gezonde manier met hun emoties en verdriet leren omgaan, moeten ze hier als kind de basis voor leggen. Door hen niet te betrekken en voorbij te gaan aan hun rouw, leren we hen dat het beter is om gevoelens te ontlopen.

Ook hier verwijst ik naar de ouder-kindrelatie, maar dan wel tussen de ouders en de kinderen zonder eetproblemen, de brussen. Jonge kinderen zijn immers in volle ontwikkeling waarbij de ouder-kindrelatie en gehechtheid een cruciale rol spelen. Ouders kunnen zodanig ingenomen zijn door de extra zorgen en hun verdriet dat er weinig tijd over blijft voor broers of zussen. Hierdoor kunnen deze kinderen hun vertrouwen verliezen. Het is echter normaal dat ouders hierdoor overspoeld raken, maar het is daarbij noodzakelijk dat hulpverleners dit opmerken én ondersteunen. Men dient zich dan bewust te zijn van het feit dat kinderen op een andere manier omgaan met verdriet dan volwassenen. Het komt tot uiting in emoties, lichamelijke reacties en gedrag. Vaak hanteren ze heel wisselend gedrag gaande van vrolijk spelen tot hevig huilen en er wel of niet over willen praten. Dat kan van het ene moment op het andere omslaan. Het is derhalve heel zinvol om op een andere manier te kijken naar kinderen en verdriet. Als gezinnen dit goed aanpakken, hoeft men niet bang te zijn om de droefheid van kinderen toe te laten. Enkel zo bouwen ze veerkracht op die ze meenemen in hun verdere leven (Keirse, 2020).

Verder ervaren broers of zussen ook opvoedingsverschillen. Vanaf de leeftijd van twee jaar zijn peuters attent op het gedrag van de ouders tegenover de siblings. Vanaf vierjarige leeftijd zijn kleuters in staat om een differentiële behandeling echt op te merken. Ze percipiëren dat vooral in termen van eerlijkheid. De ‘voorkeursbehandeling’ voor het kind met extra medische noden gaat bijgevolg niet aan hen voorbij. Vaak zullen ze dat cognitief begrijpen, wat echter niet impliceert dat ze geen benadeling voelen. Hierdoor kunnen ze mogelijk een lager zelfbeeld ontwikkelen. Kinderen tussen 11 en 13 jaar begrijpen de verschillen in noden beter waardoor ze wel een betere relatie hebben met hun siblings. Anderzijds zorgt hun ontwikkelingsniveau ervoor dat ze de verschillen sneller opmerken en er bijgevolg gevoeliger voor zijn. Er zijn dus twee kanten aan deze medaille. Doorslaggevend is het subjectieve verschil, namelijk hoe ze het ervaren. Dat weegt zwaarder door dan de objectieve discrepantie op zich (Van Leeuwen & Jeannin, 2020). De geboortevolgorde is hierbij wel een beduidende kanttekening. Een jongere broer of zus zal minder problemen ervaren omdat het nooit anders gekend heeft (Nys, 2020). Broers en zussen oefenen tevens hun sociale vaardigheden met elkaar waardoor ze attent zijn op de verschillen. Dat kan leiden tot rivaliteit en jaloezie. Deze zaken hebben bijgevolg een grote invloed op het welzijn van elk kind, de siblingrelatie en de ouder-kind-relatie (Van Leeuwen & Jeannin, 2020).

In de praktijk:

Kim en Kristof (*cf. casus 2.2*) willen Lex zoveel mogelijk betrekken. Aanvankelijk dacht Lex dat hij vroeger ook ‘een buisje’ had, voor hem lijkt het immers normaal. Kim duidt dan zo goed mogelijk dat deze situatie heel anders is en houdt daarbij rekening met zijn leeftijd. Lex stelde initieel veel vragen omtrent de werking van de neusmaagsonde. Toen Senne nog enkel vloeibaar at, verliepen de sondevoedingsmomenten meestal doorheen de dag. Sinds hij begon te oefenen met vaste

hapjes, zat hij mee aan tafel. Omwille van de afleiding ging hij eerst aan tafel zodat hij in een één op één situatie kon proberen eten. Na een tijdje protesteerde Lex omdat hij ook honger had en wilde eten.

Het vele overgeven laat een stevige indruk na op Lex waarbij hij steeds zijn oren en ogen bedekt. Kim en Kristof geven aan dat ze die reactie aanvankelijk niet goed begrepen waarop ze zeiden dat hij zich niet mocht aanstellen. Nu begrijpen ze zijn gevoel wel en houden ze daar rekening mee. Wanneer het moment van overgeven gepasseerd is, stellen ze hem gerust. Verder praat Lex er niet echt over met hen. Ze willen de juf hier rond bevragen om na te gaan of het op school soms ter sprake komt.

Toen ik bij hen thuis op bezoek ging, gaf Lex mij een rustige indruk. Hij zei dat hij het niet fijn vond dat zijn broer 'een knopje' in zijn buik heeft en hij niet. Toen Kim vroeg of hij zich 'het buisje in de neus' nog kon herinneren, bleek hij dat niet meer te weten. Toen ze hem een foto toonde, kwam de herinnering terug. Even later wilde hij er niet meer naar kijken en moest de foto weg. Hij wilde immers een foto van zichzelf tonen. Ik vermoed dat hij misschien nog ergens aanvoelt dat zijn broer hierdoor meer aandacht krijgt en het daarom moeilijker ligt. Meerdere observaties en gesprekken zouden nodig zijn om dat definitief te kunnen bepalen.

Ik had een prentenboek voor kinderen met een voedingssonde meegenomen, namelijk 'De Pegvogel' van Sanne van den Boer. Ze kenden dit boekje blijkbaar al, want ze hebben het thuis ook. Lex kwam bij mij zitten om het samen te bekijken. Hij identificeerde de personages uit het boek met zijn broer en vertelde dat het ook om sondevoeding ging. Ik stelde hem nadien nog enkele vragen om te peilen naar zijn ervaringen hierrond. Hij gaf aan dat hij dat niet wilde zeggen, dus ik heb niet verder aangedrongen. Ik maak me wel de bedenking of hij het misschien te moeilijk of te confronterend vond om hierover te vertellen.

Uit de casus van Els (cf. 2.3) blijkt dat Bart een grote impact ervaren heeft. Hij gaf zelf aan dat hij het heel moeilijk vond dat de neusmaagsonde er bij zijn broertje zo vaak uit kwam. Het kokhalzen en het vele huilen om de sonde terug te plaatsen liet een stevige indruk na. Hij miste tevens zijn mama en zijn broer tijdens de ziekenhuisopnames. Els geeft aan dat het om relatief korte opnames ging en er telkens minstens een half jaar tussen zat. Toch voelde het voor Bart alsof ze korter op elkaar volgden. Hij ging dagelijks op bezoek als zijn broer in het ziekenhuis lag.

Hij vindt het eveneens moeilijk wanneer mensen hem vragen hoe het met zijn broer gaat. Soms wil hij erover praten maar op andere momenten helemaal niet. Het is niet makkelijk voor hem om uit te leggen waarom zijn broertje niet goed kan eten. Net daarom had hij contact met andere broers of zussen in eenzelfde situatie wel fijn gevonden. Hij merkte ook op dat hij nooit van iemand de vraag kreeg hoe hij zich voelde. Els beaamt dit, er was vanuit zorgverleners geen aandacht voor Tom. Niettemin vermoedt ze dat hij hier wel mee gebaat was geweest.

4.5.3 De impact op de partnerrelatie

Ieder mens verlangt naar verbondenheid (Johnson, 2021). Ieder individu heeft nood aan iemand die voor hem klaar staat en op wie hij steeds kan rekenen. Het is een basisbehoefte, net zoals eten en drinken; onmisbaar en cruciaal. Het vertaalt zich in de hechtingsstijl van waaruit mensen relaties aangaan (Wagenaar, 2015). Na een veilige gehechtheid in de kindertijd is de volwassene

in staat om zich makkelijk aan iemand te binden, daarnaast kan hij voldoende autonoom zijn. Een soepele beweging tussen afstand en nabijheid zijn kenmerken van 'de gezonde volwassene'. Een belangrijke nuance is dat deze volwassene niet per definitie een relatie hoeft aan te gaan.

Elke relatie wordt vroeg of laat blootgesteld aan een aantal uitdagingen. De maatschappij evolueert in een razendsnel tempo en dit zet zich verder in het leven van mensen. Het is daarom in een druk bestaan belangrijk om voldoende tijd te blijven uittrekken voor elkaar (Dewispelaere, 2017). Het kan dan nodig zijn om de tijd te herordenen, zodanig dat mensen datgene doen wat ze werkelijk belangrijk vinden in hun leven. Dat blijft te allen tijde een uitdaging. Het is daarbij niet verwonderlijk dat er tussen geliefden tijdelijke breuken ontstaan (Wagenaar, 2015). Soms begrijpen partners mekaar niet en is er onbegrip wat kan leiden tot stilte en eenzaamheid. Dan is het cruciaal om te erkennen dat dit er nu eenmaal bij hoort, het leven is niet perfect en relaties zijn dat evenmin. Wanneer men er op dergelijke manier mee kan omgaan dan is dit vaak makkelijker te overwinnen.

Een gezin stichten is veruit de eerste grote beproeving (Wagenaar, 2015). De komst van een baby verandert heel veel, het vraagt een reorganisatie van de levenswijze, de ruimte en de tijd. Niettegenstaande dat partners hier samen naar verlangd hebben en het kind zeer gewenst is, kan het toch voor spanningen zorgen. Iedereen kreeg iets anders mee vanuit het gezin van herkomst dus de opvoedingsstijl kan een knelpunt worden. Naast geliefden is men plots ook ouder waardoor er minder tijd voor elkaar beschikbaar blijft. Dat is echter tijdelijk en ebt weer weg zodra de kinderen groter en zelfstandiger zijn. De sleutel om die fase zonder kleerscheuren door te komen is open en verbindende communicatie waarbij men meningsverschillen en conflicten constructief kan overwinnen. Dat vraagt een kwetsbare opstelling en het houdt de verbondenheid vast. Dit is niet enkel cruciaal voor partners, maar tevens voor kinderen. Zo kunnen ouders van begin af aan het realiteitsprincipe meegeven dat niemand perfect is en dat er verschillen mogen zijn. Kinderen leren immers observerend, hier wordt dus een belangrijke basis gelegd voor hun latere levensloop.

Wanneer ouders een kind hebben met een chronische ziekte is de uitdaging echter nog groter. Daar waar in bovenstaande alinea sprake was van de zorg die na verloop van tijd vermindert, gaat dat hier niet op. De extra zorgen voor het kind, vaak eveneens gevolgd door een heleboel praktische besommeringen, zorgen voor een enorme impact (De Mönnink, 2017). Niet zelden raken ouders daardoor overbelast. Bovendien is er een groter risico op conflicten tussen ouders wanneer hun kind kampt met eetproblemen, dit stelt men tevens vast bij ARFID. Meermaals weten ouders niet meer wat te doen of komt het kind in een levensbedreigende situatie terecht. Dat weegt uiteraard door op de onderlinge verstandhouding tussen partners. Er rust een grote druk op hun schouders en op de rest van het gezin wat kan leiden tot relatieproblemen. Het is daarbij van belang dat ouders eenzelfde aanpak hanteren. Zowel voor hun onderlinge relatie als om het eetprobleem te reduceren (Maris, 2021).

Daarenboven weegt het rouwproces dat ouders doormaken omwille van het levend verlies door op de partnerrelatie (Keirse, 2017). Het kan tot een emotionele kloof leiden. De emotionele kloof is daarenboven te verklaren doordat mannen en vrouwen op een andere manier steun zoeken (Burns et al., 2018). Vrouwen zoeken eerder sociale steun bij verschillende mensen waaronder hun partner, familie, vrienden, hulpverleners en verzorgend personeel van het kind. Dat reduceert hun stressgehalte. Mannen daarentegen vallen voor houvast terug op hun partner. Zij ervaren bijgevolg minder stress indien hun relatie sterk is. Toch stel ik me hierbij de kritische vraag of het

geen extra druk legt op vrouwen als mannen van hen afhankelijk zijn qua steun. Het lijkt voor beiden belastend te zijn. Die andere manier van steun zoeken is te verklaren vanuit de verschillende rouwstijlen bij mannen en vrouwen (Keirse, 2017). Enige voorzichtigheid om dit niet te zwart-wit te interpreteren is wel aangewezen. Het is echter ook mogelijk dat mensen kenmerken van beide stijlen hanteren. Toch blijkt uit onderzoek dat vrouwen een eerder intuïtieve stijl hanteren waarbij ze hun verdriet meer affectief uiten en er vaker over zullen praten. Mannen hebben een eerder instrumentele stijl, ze willen liever iets doen, actie ondernemen in plaats van hun verdriet affectief te beleven. Indien ze het toch uiten, zullen ze geneigd zijn dit enkel bij hun partner te doen. Toch doen ze dit niet zo vaak, ze hebben immers als kind geleerd zich sterk op te stellen want 'jongens horen toch niet te huilen'. Voor vrouwen kan het lijken alsof hun man niet rouwt waardoor ze zich alleen voelen met hun verdriet. Niets is echter minder waar, ze rouwen beide op een andere manier. Dat inzicht kan voor koppels een keerpunt betekenen.

Ouders hebben vooral nood aan steun en een luisterend oor, zowel van hulpverleners als mensen uit hun omgeving (De Mönnink, 2017). Het is belangrijk om hun gevoelens te accepteren en te normaliseren. Om het met de woorden van Manu Keirse (2017) te zeggen: "verdriet is normaal gedrag van normale en evenwichtige mensen" (p.35). Desondanks is de rouw hier vaak niet of onvoldoende erkend en dooft het begrip van buitenaf uit met de tijd. Aanvankelijk kunnen ouders dit, omwille van de schok, tijdelijk ontkennen of van zich afduwen. Iemand die dan stap voor stap de realiteit mee binnen brengt kan zeer helpend zijn. Ouders krijgen frequent steun die rechtstreeks te maken heeft met de aandoening van het kind of huishoudelijke hulp (De Mönnink, 2017). De omgeving heeft daarnaast oog voor de eventuele andere kinderen in het gezin en waakt erover dat ook zij voldoende aandacht krijgen. Maar wie heeft er oog voor het verdriet en de zorgen van ouders en de dynamiek tussen de partners?

In de praktijk:

Kristof en Kim (*cf. casus 2.2*) voelen een impact op hun relatie. In slechtere periodes of wanneer Senne veel moest overgeven kon Kim zich erg opwinden en boos worden. Kristof stuurde haar dan even naar boven omdat hij de kinderen hiervoor wilde behoeden. Dat zorgde voor veel stress en frustratie. Kristof vindt het ook lastig, maar reageert dit niet op iemand af. Zodoende gaan ze er elk op een andere manier mee om. Kristof oordeelt hier echter niet over want hij voegt eraan toe dat hij de ene reactie niet beter of slechter vindt dan de andere. De extra zorgen maken het overigens niet makkelijk om als koppel tijd te maken voor elkaar. Gezien er maar drie mensen zijn in hun netwerk die sondevoeding kunnen toedienen, zijn ze dus zeer beperkt om met twee op stap te gaan.

Els (*cf. 2.3*) geeft aan dat de extra zorg vooral op haar schouders terecht kwam. Zij deed alle doktersbezoeken en koppelde nadien steeds terug. Zowel toen ze nog samen waren als na de relatiebreuk. Toch gebeurde dat altijd in goede verstandhouding. Ook hun aanpak rond het eten hebben ze steeds goed besproken en afgestemd. Ze heeft niet het gevoel dat het eetprobleem de oorzaak was van hun scheiding, maar het was wellicht wel de spreekwoordelijke druppel. Niettemin leek de breuk voor haar sowieso niet te vermijden.

4.6 Waar hebben deze gezinnen nood aan?

Hierboven bleek dat de impact van eetproblemen op verschillende domeinen tot uiting komt. Dat impliceert dat men eveneens in de ondersteuning die brede kijk dient te hanteren.

4.6.1 Een holistische kijk

Uit een onderzoek waaraan onder meer Binu Singh meewerkte blijkt dat ouders zich niet gehoord voelden (Nuyts et al., 2021). Velen van de moeders die deelnamen aan het onderzoek raadpleegden meerdere malen de kinderarts omtrent de regulatieproblemen – waaronder ook eetproblemen – van hun kind. Daarbij uitten ze herhaaldelijk hun bezorgdheid. Gezien de louter medische kijk werden ze steeds naar huis gestuurd na enkele onderzoeken en eventuele opstart van medicatie. Bovendien krijgen ouders vaak tegenstrijdige adviezen. Enerzijds mogen ze geen druk leggen op het eten. Anderzijds ligt vanuit medische hoek een grote focus op de groei in lengte en gewicht. Dat staat in schril contrast met elkaar (A., Spruit, persoonlijke communicatie, januari 2023). Bijgevolg dringt een holistische kijk vanuit Infant Mental Health zich op. Tot de leeftijd van twee jaar dient men steeds een dergelijke benadering te hanteren en de familiebanden in kaart te brengen. Daarbij is tevens de nodige aandacht voor het netwerk en de sociale steun cruciaal. Eveneens zou een snellere doorverwijzing naar kinderpsychologen en kinderpsychiaters een verschil kunnen maken wat betreft vroegdetectie (Nuyts et al., 2021). Ik maak hierbij de kritische reflectie of hier nog een weg af te leggen is om het taboe dat hierrond heerst te doorbreken.

4.6.2 Aandacht voor de transfer naar de thuissituatie

Wanneer een ziekenhuisopname ten einde loopt, dient men hier de nodige aandacht aan te besteden. Als een kind na een verblijf op neonatologie of een pediatrie afdeling naar huis mag, kampen ouders vaak met angst om er alleen voor te staan. Het vraagt de nodige voorbereiding en ondersteuning van ziekenhuispersoneel om de overgang van een verblijf in het ziekenhuis naar de thuissituatie vlotter te laten verlopen (Fagardo et al., 2021). Het vereist van hulpverleners een ruime blik om de complexiteit in de thuissituatie – zoals hierboven beschreven – te begrijpen. Huiswaarts keren met een voedingsprobleem en sondevoeding is immers niet niets. Naast goede voorbereiding vraagt het eveneens kwaliteitsvolle nazorg (Garro et al., 2005).

4.6.3 Het belang van een sociaal netwerk

Gezien het sociale aspect is begrip en steun – zowel praktisch als emotioneel – vanuit de directe omgeving onontbeerlijk om het gezin in balans te houden. Moeders hebben hierbij nood aan emotionele responsiviteit van vrienden of familie. Ook hulp bij de opvang van de kinderen, boodschappen en huishoudelijke taken kunnen een groot verschil maken. Het doorbreekt direct en indirect het sociaal isolement. Uit onderzoek blijkt dat ouders die mits hulp van buitenaf terug een routine vinden in hun dagelijks leven, achteraf overwegend positief terugblikken op deze periode. Elke hulpverlener moet oog hebben voor de context rond het gezin om het netwerk te versterken (Nys, 2020).

4.6.4 Mindful parenting

Mindful parenting is een opvoedtraining om ouders en kinderen te ondersteunen. Het is vooral nuttig voor ouders van kinderen met een psychopathologie en voor ouders met een kwetsbaarheid (zoals beschreven in punt 4.4.3.1). Deze laatste groep heeft meer ondersteuning nodig. Andere ouders zijn doorgaans gebaat met oudercursussen, ouderbegeleiding of psycho-educatie die specifiek gericht is op de problematiek van hun kind. Het is echter cruciaal om ouders die weinig coping hebben om stress te reguleren daarin te ondersteunen en te trainen. Zo kan men vermijden dat ze op automatische piloot reageren met negatieve reacties (Hellemans, 2011).

Mindful ouderschap is gebaseerd op drie pijlers:

- **Respecteren van de soevereiniteit van het kind:** Hierbij helpen ouders de eigenheid van hun kind te ontwikkelen in plaats van eigen verwachtingen te projecteren.
- **Empathie:** Ouders proberen zich in te leven in de binnenwereld van hun kind en trachten te achterhalen en te begrijpen wat er achter het gedrag zit.
- **Acceptatie van kinderen zoals ze zijn:** Ouders leren hun kind aanvaarden met zowel de goede als minder goede kanten.

Zodoende groeien ouders naar een nieuwe attitude waar mildheid, geduld en empathie centraal staan. Ze leren daarbij zichzelf beter reguleren waardoor ze automatische reacties uitstellen en uiteindelijk vermijden. Uit het onderzoek blijkt dat training in mindful parenting een positief effect heeft op de ouder-kindrelatie. Daarenboven ervaren ze minder ouderlijke stress in opvoedsituaties (Hellemans, 2011). Men onderzocht de effecten ervan voor kinderen met ADHD of autisme, maar ik wil hierbij de lijn doortrekken naar ernstige eetproblemen en ARFID. Ik vermoed dat ook ouders van kinderen met eetproblemen hiermee gebaat kunnen zijn.

4.6.5 Positieve gezondheid

Vanuit het belang van het psychosociaal model, kunnen zorgverleners de stap zetten naar Positieve Gezondheid. Dit is een nog vrij nieuw concept, Machteld Huber ontwikkelde dit gedachtegoed in 2012 (van Meerten et al., 2020). De definitie gezondheid volgens de Wereldgezondheidsorganisatie uit 1948 luidt als volgt: “gezondheid is een toestand van compleet welbevinden, fysiek, mentaal en sociaal en niet de afwezigheid van ziekte en gebreken”. Hierop kwam echter veel kritiek omdat het niet echt haalbaar lijkt (Huber et al., 2021). Later volgde een herformulering: “Gezondheid als het vermogen je aan te passen aan en je eigen regie te voeren, in het licht van de fysieke, emotionele en sociale uitdagingen van het leven”. Het grote verschil zit in het feit dat dit niet langer gericht is op overleven, maar aandacht schenkt aan gezondheidsbevordering en een betekenisvol leven. Naast het behandelen van de zieke, is er eveneens een focus op veerkracht. Machteld Huber wilde tevens de aandacht verleggen van ziekte naar gezondheid. Daarmee was positieve gezondheid geboren. Positieve gezondheid heeft zes dimensies: lichaamsfuncties, mentaal welbevinden, zingeving, kwaliteit van leven, meedoen (participatie) en het dagelijks functioneren. De schematische voorstelling lijkt een spinnenweb (zie Figuur 7). De zorgverlener neemt hierbij een coachende rol in en stelt de patiënt allerlei vragen over zijn of haar leven en waar die naartoe wil.

Het doel dat erachter zit, is namelijk dat iemand zeer bewust gaat reflecteren. Het spinnenweb symboliseert ook de holistische visie die erachter zit, meer bepaald dat alles met elkaar verbonden is. Als je aan één draadje van het spinnenweb trekt, dan beweegt de rest immers mee. Zo is het ook in iemands levensloop (Huber et al., 2021).

Deze reflectieve aanpak zet meteen in op een betekenisvol bestaan. Het impliceert tevens een vraaggestuurde aanpak en een uniek zorgaanbod op maat van de persoon zelf en diens context. Door te vragen wat mensen willen veranderen in hun leven, zullen ze sneller geneigd zijn om de regie in handen te nemen en veerkrachtiger te zijn.

Uit onderzoek blijkt dat artsen voornamelijk inzetten op lichaamsfuncties en minder op mentaal welbevinden. Een grote belemmerende factor is de tijd om deze gesprekken te voeren. Niettegenstaande zien ze er wel het belang van in (Huber et al., 2021).

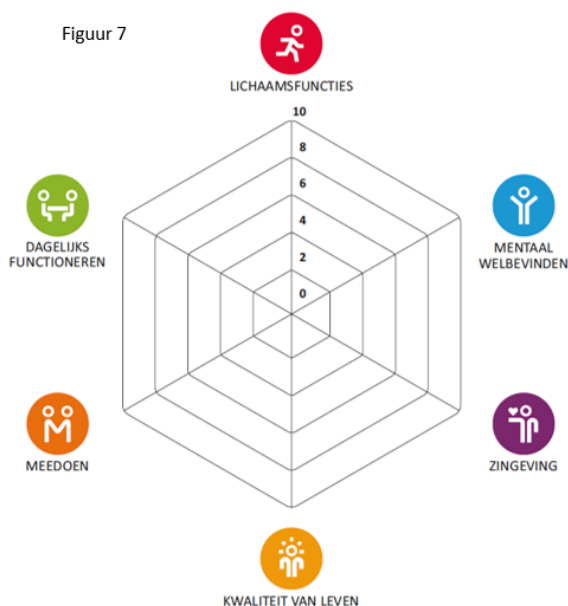
Ik wil hierbij de lijn doortrekken naar voedingsproblemen. Positieve gezondheid kan – omwille van de holistische kijk – een grote kentering betekenen. Ook hier zit de moeilijkheid in de tijdovende aanpak. Artsen zijn vaak druk bezet, zeker indien ze zich specialiseren. Mij lijkt het alleszins zinvol om bij complexe casussen – zoals eetproblemen bij jonge kinderen – een gezinsbegeleider te betrekken. Die kan het overzicht bewaren en het spinnenweb overlopen met ouders. Nadien kan men door middel van multidisciplinair overleg de juiste aanpak bepalen. De kritische bedenking die ik me hierbij maak is dat ouders zich voldoende ondersteund moeten voelen. Inzetten op veerkracht is enkel zinvol indien ze zich steeds kunnen beroepen op advies, tips en een luisterend oor. Als ouders opnieuw het gevoel hebben dat ze er alleen voor staan, dreigen ze eronderdoor te gaan. Die grens dient men goed te bewaken.

4.7 Een blik op de casussen

Ik verwerkte reeds een groot deel van de psychologische en contextuele impact uit de casussen doorheen de literatuurstudie. Toch ga ik hier nog even dieper in op de huidige aanpak van eetproblemen bij jonge kinderen.

Uit de gezinscasussen blijkt dat een brede kijk op basis van het psychosociaal model in de praktijk nog vrij weinig gebeurt. Nochtans is het nut ervan wel wetenschappelijk bewezen. De casussen geven duidelijk weer dat men vaak stopt bij een medische benadering. Artsen voeren overigens heel wat testen en onderzoeken uit of starten sondevoeding op in geval van ondervoeding of afwijkende groei. Infant Mental Health is dus nog niet ten volle geïmplementeerd in de zorg wat alvast bleek uit hoofdstuk 3.

Figuur 7



Noot. Overgenomen uit "Handboek Positieve Gezondheid in de Huisartspraktijk: Samenwerken Aan Betekenisvolle Zorg" (p.11), door M. Huber, K. van den Brekel-Dijkstra en H.P. Jung, 2021, Bohn Stafleu van Loghum.

Ik stel vast dat men weinig zoekt naar de oorzaak van het eetprobleem indien ze niet somatisch is. Dat blijkt tevens uit de twee gezinscasussen. Bij Senne (*cf. casus 1*) is men ervan overtuigd dat de traumatische ervaringen uit zijn prille leven hier aan de basis liggen en tot angst en aversie voor eten hebben geleid. Hij is hier echter nooit voor behandeld. Uit het interview kwam tevens naar voor dat Senne de sondewissel als heel traumatisch heeft ervaren. Toch stond hier niets tegenover. Nochtans zijn het al die negatieve zaken samen die een enorme impact hebben over zijn gevoel ten aanzien van eten. Tom (*cf. casus 2*) daarentegen kreeg in Nederland wel EMDR therapie. Niettemin was het Els, de moeder, die steeds aan de kar moest trekken om de juiste hulp te krijgen voor haar zoon. Het is die psychologische oorzaak die men beter dient aan te pakken. Zolang men inzet op sondevoeding en groei, is er geen sprake van behandeling. Kinderen die angst hebben om te eten, hebben nood aan hulp om die te overwinnen. Mijns inziens dienen hulpverleners eetproblemen bij jonge kinderen meer te erkennen als psychische problemen. Ik maak hierbij graag de kritische vergelijking met anorexia nervosa in de tienertijd. Deze kinderen stuurt men toch ook niet naar huis met een sonde om wat aan te sterken. Waarom trekt men deze lijn niet door naar baby's en peuters?

De ondersteuning van jonge kinderen is een proces dat bijgevolg niet zonder de ouders kan. Els (*cf. casus 2*) gaf duidelijk aan dat het eten thuis het moeilijkst verliep, toch vond ze onvoldoende ondersteuning in de thuissituatie. Ligt daar niet de sleutel tot verandering? Zou men ouders niet beter moeten begeleiden thuis in het zoeken naar de geschikte aanpak tijdens eetmomenten? De vraag die Els stelde naar videobegeleiding had hier nochtans een zinvolle optie geweest, maar men ging hier niet op in. Onderzoek toont evenwel aan dat er menigmaal bepaalde dynamieken of interactiepatronen ontstaan bij eetproblemen die tevens de ouder-kindrelatie onder druk zetten. Toch is dat bij de gezinnen die ik interviewde nooit nader bekeken. Zouden ouders niet beter het hoofd boven water kunnen houden indien ze hier meer hulp bij zouden krijgen? Dr. Covents, kinderarts, geeft aan dat ze weleens doorverwijst naar de kinderpsychiatrie. Desondanks voegt ze eraan toe dat het weinig gebeurt. Evenzeer een doorverwijzing naar een CAR is een optie, maar enkel indien er vermoedens zijn van problemen of vertraging in de ontwikkeling. Dat heeft als gevolg dat kinderen die normaal ontwikkelen en medisch gezond zijn geen verder psychologisch of multidisciplinair onderzoek ondergaan. Nochtans ziet ze de meerwaarde in multidisciplinaire observatieprogramma's zoals ze reeds doen bij huilbaby's. Hierin ligt eventueel een uitbreiding naar de toekomst toe voor eetproblemen. Dat zou alleszins een zeer gunstige evolutie betekenen.

Uit beide gesprekken blijkt eveneens dat de aandacht voor het gezin errond zeer beperkt is. Artsen en andere zorgverleners kijken weinig naar de draagkracht en de draaglast van de ouders. Uit deze invalshoek komt de psychologische impact nochtans sterk naar voren. De extra zorgen, de strijd aan tafel, de invloed op de partnerrelatie, het sociale isolement, de twijfels en het schuldgevoel leggen een enorme druk op de schouders van deze ouders. Ook Kim en Kristof (*cf. casus 1*) en Els (*cf. casus 2*) geven dat aan. Uit mijn gesprek met de kinderarts (*cf. 2.4*) blijkt ook dat de impact van ernstige eetproblemen op ouders groot is. Daarbij bemerkt ze dat ouders vaak tijdelijk stoppen met werken om de zorg op zich te nemen. Eveneens de siblings vereisen aandacht. Bart (*cf. casus 2*) is al iets ouder en kon dat tijdens ons gesprek goed verwoorden. Het was frappant om uit een kindermond te horen dat hij het jammer vond dat er nooit iemand aan hem vroeg hoe het ging. Lex (*cf. casus 1*) is nog jonger en kan dat nog niet aangeven, maar toch blijkt ook bij hem de impact zichtbaar.

Uit onderzoek komt het belang naar voor dat er voldoende aandacht dient te zijn voor de transfer naar de thuissituatie. Desondanks zijn hier in de praktijk nog stappen te zetten. Beide gezinnen die ik interviewde kregen enkel uitleg rond de werking van de voedingspomp, maar wisten verder onvoldoende wat hen te wachten stond.

Op contextueel vlak is in Vlaanderen nog een weg af te leggen. Een holistische kijk kan hier een groot verschil maken voor vele gezinnen.

4.8 Besluit

De psychologische impact op de context valt niet te onderkennen. Wanneer jonge kinderen kampen met eetproblemen weegt dit immers door op ieder gezinslid. Vooreerst dient men aandacht te schenken aan de emotionele ontwikkeling van jonge kinderen. Een baby of peuter die angst heeft om te eten, maar hierin onvoldoende erkend en ondersteund wordt, zal wellicht nog meer angst ontwikkelen. Die spanning is niet bevorderlijk voor de emotionele ontwikkeling. Hetzelfde geldt voor siblings. Enerzijds pikken ze de stress en frustraties in het gezin op. Anderzijds is er omwille van de extra zorgen tijdelijk minder aandacht voor hen, wat tevens een invloed heeft. Siblings zouden hierin meer gehoord, erkend en betrokken moeten worden.

Aangezien eetproblemen de ouder-kindrelatie ernstig onder druk zetten, dienen zorgverleners te waken over de gehechtheidsrelatie. Het is daarbij van belang om niet te verzeilen in het aanduiden van een startpunt of een schuldige, wel is het nuttig om bepaalde dynamieken te detecteren en te doorbreken. Ouders die overspoeld raken door de extra zorg, verdriet en frustraties kunnen bijgevolg minder sensitief en responsief reageren op hun kind. Dat is zowel nefast voor de relatie tussen ouder en kind alsook voor het eetgedrag.

Omwille van de extra zorgen of door somatische voeding staan ouders tijdelijk of langdurig zelf in voor de zorg voor hun kind. Dat impliceert een impact op hun professionele leven wat tevens een financiële weerslag heeft. Daarbovenop weegt het door op de partnerrelatie omdat koppels minder tijd hebben voor elkaar en lijden onder de spanningen.

Niet zelden lopen gezinnen vast en komen ze in een vicieuze cirkel terecht. Een systemische kijk waarbij zorgverleners een holistische visie hanteren, dringt zich op. Eetproblemen gaan immers over veel meer dan slechte groei en voedingsdeficiënties. Het gaat om wat erachter zit, om de angst, het verdriet, de frustraties en de spanning. Het gaat om gezinnen waarbij tafelmomenten een helse beproeving zijn, iets wat meerdere malen per dag terug komt, elke dag opnieuw. Het draait om datgene wat niemand ziet, maar het mentale welzijn van de gezinsleden onderdrukt. Enkel een psychologische, gedragsmatige en relationele kijk kan het eetprobleem bij zijn wortels aanpakken.

Als veranderingsdoel zal ik inzetten op een benadering die niet enkel gericht is op het kind, maar evenzeer op de gehele context. Ouders dienen voldoende gehoord en maximaal ondersteund te worden. Hier kan nog een steen verlegd worden.

Hoofdstuk 5 Invalshoek van de hulpverlening en het ondersteuningsaanbod

5.1 Inleiding

Daar waar ik in de vorige hoofdstukken de focus legde op het medische aspect alsook de impact op het gezin en de context errond, wil ik nu het ondersteuningsaanbod in Vlaanderen onder de loep nemen. Daarbij werp ik een blik op de verschillende facetten van behandeling die cruciaal zijn om eetproblemen aan te pakken. Naast het kind, staan ook de ouders centraal in het al dan niet slagen van de behandeling. Daarnaast belicht ik intensieve multidisciplinaire dagbehandeling. Ik illustreer zowel de voordelen als het risico indien dergelijke ondersteuning uitblijft. Op basis van alle informatie die aan bod kwam in deze bachelorproef maak ik een risicoanalyse van eetproblemen bij jonge kinderen in Vlaanderen. Vervolgens werp ik een kritische blik richting beleidsniveau. Daarenboven stel ik me de vraag of het huidige Vlaamse zorglandschap over voldoende maatregelen beschikt om deze gezinnen te ondersteunen. Een kijk over het muurtje kan inspiratie bieden om hier een nieuwe frisse wind te laten waaien. Tot slot zal ik de link leggen met de gezinscasussen en het interview met de kinderarts.

5.2 Facetten van behandeling

5.2.1 Ambulant of residentieel

Uit hoofdstuk 4 bleek dat het cruciaal is dat hulpverleners gebruik maken van het bio-psychosociaal model. Een multidisciplinaire kijk tijdens de diagnostische fase is immers noodzakelijk om de juiste behandelingswijze te bepalen. Enkel zo krijgt men een duidelijk zicht op het eetprobleem. Het is daarbij eveneens van belang om steeds op maat te werken. Bij elk kind is de kern van het probleem anders. Het kan gaan om selectief of restrictief eten, ook opvoedingsproblemen kunnen aan de basis liggen. Zolang een klare kijk op die componenten uitblijft, is het onmogelijk om geïndividualiseerde ondersteuning te bieden. Diagnostiek biedt dus de mogelijkheid om te kiezen tussen ambulante of residentiële zorg en het bepaalt eveneens welke discipline het meest geschikt is om de behandeling in te zetten. Doorslaggevende elementen zijn de conclusies van pediaters inzake het al dan niet aanwezig zijn van medische factoren. Daarnaast spelen de DSM-5 criteria aangaande eet- en voedingsstoornissen eveneens een belangrijke rol. Alleszins is het zinvol dat zorgverleners die niet binnen een multidisciplinair team werken, wel actief hulpverleners uit andere disciplines inschakelen. Het betreft hier dan voornamelijk een kindergastro-enteroloog of een logopediste om slikproblemen te detecteren. Voorts kan een diëtiste noodzakelijk zijn bij een geringe of zeer selectieve voedingsintake. Verder is het van belang om differentiaaldiagnostiek in het achterhoofd te houden bij zaken die kunnen wijzen op een autismespectrumstoornis (Goossens & Moens, 2017). Als kritische noot wil ik meegeven dat in Vlaanderen net daar het schoentje wringt. Uit vorige hoofdstukken kwam naar voren dat diagnostiek voor voedingsstoornissen bij deze jonge doelgroep nog niet gebeurt. De vraag of het dan mogelijk is om kinderen een behandeling op maat te bieden, dringt zich dus op.

Naast de lichamelijke aspecten zoals hierboven beschreven, dient men eveneens te kijken naar de contextuele impact. Uit vorig hoofdstuk bleek dat men die niet mag onderschatten. Ook die

inschatting speelt mee in de keuze tussen ambulante en residentiële begeleiding. Gezinnen die helemaal dreigen vast te lopen, zijn wellicht meer gebaat met intensieve residentiële begeleiding. Voor ouders die nog over voldoende draagkracht beschikken, is ambulante hulp wellicht meer aangewezen. Ook dat dient men breed in kaart te brengen (Goossens & Moens, 2017).

Ik ging in de literatuur kritisch op zoek naar objectieve maatstaven om de juiste behandelvorm te bepalen, toch kon ik deze noch in de Nederlandstalige, noch in de Engelstalige vakpublicaties vinden. Ik vermoed dat medici en paramedici de indicatiestelling doen op basis van hun klinische ervaring, wat een onderdeel is van evidence based werken. Toch lijkt verder onderzoek mij nodig.

5.2.2 *Psycho-educatie van ouders*

Naast de verschillende disciplines die deze gezinnen kunnen begeleiden, is psycho-educatie van de ouders eveneens een belangrijk onderdeel van de behandeling. Vooreerst is het zinvol om de 'normale' eetontwikkeling van jonge kinderen te schetsen. Vaak gaan zorgverleners ervan uit dat dit gekend is bij ouders, toch is dat lang niet altijd het geval. Hierbij verdient de smaak- en textuurontwikkeling en de neofobische fase de nodige aandacht. Van bij het begin worden baby's geconfronteerd met smaakverschillen. Bij de overstap van vloeibare naar vaste voeding valt de gewijzigde textuur niet te onderschatten. Dat is voor jonge kinderen een grote stap die gewenningstijd vraagt. Als ouders hierover onvoldoende geïnformeerd zijn, is het niet ondenkbaar dat ze een stap terugzetten naar vloeibare voeding. Dat hoeft geen probleem te zijn zolang kinderen de gevoelige periodes – waarbij ze nieuwe stappen in de eetontwikkeling leren – niet missen. Zoniet, dan is het nadien complexer om aan te leren. Daarnaast is frequent een verwarring tussen neofobie en selectief eten. Kinderen die zich in de neofobische fase bevinden, kunnen angstig zijn wanneer ze nieuwe voedingsmiddelen ruiken of zien. Hierdoor kunnen ze er weigerachtig tegenover staan. Toch past dat binnen de normale ontwikkeling en treed het doorgaans op rond de leeftijd van anderhalf tot twee jaar. Door iets vaak genoeg aan te bieden, kunnen kinderen meer vertrouwd raken en zullen ze uiteindelijk durven proeven. Wanneer kinderen hier niet toe komen en de angst om het voedingsmiddel in de mond te nemen niet overwinnen, dan kan een selectief eetpatroon zich ontwikkelen. Dat verschil dienen zorgprofessionals dus goed te bewaken en te kaderen zodat ouders niet meteen ongerust zijn. We zagen immers in vorig hoofdstuk dat die angst en bezorgdheid ongunstig is voor de escalatie van eetproblemen. Tijdens de anamnese kunnen zorgverleners dit uitdiepen (Goossens & Moens, 2017).

Naast de normale eetontwikkeling is het eveneens van belang om ouders te adviseren rond het organiseren van de maaltijden. Een duidelijke structuur met vaste tijdstippen en een vaste plek is cruciaal om het eetpatroon in de thuissituatie te veranderen. Daarbij is het van belang dat het eetmoment een gezinsmoment is. Daarnaast is het nuttig om ouders het belang van kleine porties uit te leggen. Kinderen die niet graag eten of angst hebben om te eten, voelen zich snel overspoeld door grotere hoeveelheden. Kleine porties maken het tevens makkelijker om succeservaringen op te bouwen. Verder is er sprake van een gedeelde verantwoordelijkheid. Zo bepalen ouders wat en wanneer er gegeten wordt en heeft het kind de regie over de hoeveelheid. Zodoende krijgen kinderen de kans om een honger- en verzadigingsgevoel te ontwikkelen. Bij kinderen met eetproblemen is het zeer belangrijk om consequent vast te houden aan de structuur. Wanneer een kind weinig gegeten heeft dienen ouders te wachten tot de volgende maaltijd of het vaste

tussendoortje vooraleer ze iets anders aanbieden. Zelfs indien een kind tussendoor honger heeft. Hiermee kunnen ze de hongerprikkel bevorderen. Dat is echter niet eenvoudig voor ouders, vooral omdat er een angst kan sluimeren dat het kind onvoldoende voedingsstoffen binnen krijgt. Die angst en de uitdagingen voor ouders dienen hulpverleners te erkennen om samen een geschikte aanpak te bepalen (Goossens & Moens, 2017).

Bovenstaand advies valt te linken aan de opvoedingsstijl die ouders hanteren. Vanuit het idee dat de ouder-kindrelatie een belangrijke parameter is voor eetproblemen lijkt een autoritaire opvoedingsstijl in deze context niet bevorderend (Veenje Smits & Wierdsma, 2018). Een controlerende manier van opvoeden is een risicofactor omdat het kan leiden tot een strijd aan tafel, wat het erger maakt. Een autoritatieve opvoedingsstijl met een hoge warmte en een hoge controle is een grote beschermende factor. Een hoge controle is cruciaal voor kinderen met eetproblemen. Zij hebben nood aan een duidelijke structuur en regels omtrent eten (van de Merwe, 2017). Ik wil hier wel kritisch aan toevoegen dat consequent handelen op een milde manier dient te gebeuren zonder een bestraffende intentie. Dit om de druk en de spanning rond eten te vermijden. Warmte daarentegen is sterker gelinkt aan de ouder-kindrelatie. Dat kan het kind behoeden voor eetstoornissen (Van Leeuwen & Jeannin, 2020). Tevens dienen behandelaars te joinen met ouders. De adviezen van hulpverleners implementeren in de thuissituatie is niet eenvoudig. Moeilijk eetgedrag is iets wat keer op keer terugkomt, iedere maaltijd en iedere dag opnieuw. Het is daarom niet zo verwonderlijk dat ouders de controle eens verliezen of net wel toegeven en afwijken van de structuur. Ook dan hebben ze nood aan begrip van zorgverleners.

De ouders van kinderen die lijden aan ARFID behoeven evenzeer informatie. Aangezien ze het eetprobleem willen begrijpen, is het van belang om het ontstaan en de evolutie van de voedselweigerings of selectiviteit te kaderen. De psycho-educatie werkt dan tevens deculpabiliserend.

Tot slot wil ik een kritische blik werpen op de domeinen die men aangeeft voor psycho-educatie van ouders. Ik mis hier vooral educatie rond het bestaan van eetproblemen. Men belicht de normale eetontwikkeling en de factoren rond het ontstaan van eetproblemen. Maar dan is er reeds sprake van een problematische eetontwikkeling. Het lijkt mij daarom zinvol om – zonder ouders ongerust te maken – naast de normale eetontwikkeling ook de risicofactoren van ernstigere eetproblemen te schetsen. Het maakt dat ouders zich beter gehoord voelen en alert zijn indien het de verkeerde kant dreigt uit te gaan. Dat is eveneens cruciaal om consequent een vaste structuur aan te houden. Niettemin dienen zorgverleners de nuance te maken dat het alsnog verkeerd kan lopen en het geen garantie biedt dat kinderen voldoende geprikkeld zijn om te eten. Uit vorig hoofdstuk bleek immers dat kinderen met ARFID vaak geen hongergevoel kennen. Voor die groep kan dit gevaarlijk zijn en tot ondervoeding leiden. Alle adviezen moeten dus steeds gepaard gaan met een goede opvolging om escalatie te vermijden.

5.2.3 Betrekken van ouders

Naast psycho-educatie is het evenzeer van belang om ouders voldoende te betrekken bij de behandeling. Het einddoel is immers dat ze de transfer naar de thuissituatie kunnen maken. Zonder hen hierbij te begeleiden, is dit echter onmogelijk. Men kan dit in verschillende fases opdelen. Zo kan men ouders eerst laten observeren, zowel fysiek of met videobeelden. Nadien kunnen ze hun

kind zelf voeden in het bijzijn van een therapeut die kan bijsturen waar nodig en achteraf feedback kan geven. Naast de ouders mag men ook zorgverleners zoals kinderbegeleidsters, opvoedsters en leerkrachten niet vergeten. Ook zij komen in aanraking met deze kinderen en dienen voldoende uitleg en ondersteuning te krijgen (Sharp et al., 2017).

5.2.4 Aandacht voor culturele verschillen

Eetgewoonten zijn cultuurgebonden. Zo kan de manier waarop mensen eten flink variëren van cultuur tot cultuur; aan tafel of op de grond, met de handen of met bestek. Dat kan een strijdpunt betekenen als ouders hier te sterk aan vasthouden. Veel kinderen met een eetstoornis, zullen voedsel eerst willen voelen met hun handen alvorens het in hun mond te stoppen. Als ouders verwachten dat hun kind met bestek eet terwijl het hier nog niet aan toe is, kan dat de strijd hierrond vergroten. Zo komt leren eten op de achtergrond te staan. Hulpverleners die geen rekening houden met de discrepanties tussen eetculturen gaan voorbij aan de eigenheid van elk gezin. Hun adviezen zullen bijgevolg weinig adequaat zijn (van de Merwe, 2017).

Een mogelijke risicofactor bij het werken met islamitische gezinnen is de keuzevrijheid van kinderen. Binnen die cultuur zijn kinderen vrij om te kiezen wanneer ze eten en tevens wat ze eten (Stenvert, 2013). Dat staat nochtans in schril contrast met aanbevelingen van hulpverleners. Daarbij hecht men namelijk veel belang aan een duidelijke structuur omtrent het eten. Zoals hierboven reeds beschreven zijn het de ouders die bepalen wanneer en wat kinderen eten en reguleren kinderen zelf de hoeveelheid (van de Merwe, 2017). Indien men hierover geen open communicatie voert, bestaat de kans dat ouders en hulpverleners naast elkaar werken in plaats van te coöpereren.

Wat differentiële opvoeding betreft, ligt in westerse landen meer nadruk op gelijk opvoeden van kinderen. Daar waar ouders aangeven dat ze opvoeden op basis van gelijkheid, ervaren kinderen meer verschillen (Van Leeuwen & Jeannin, 2020). De bedenking die ik me hierbij maak is of siblings bijgevolg de impact van een broer of zus die extra zorgen vraagt sterker zullen ervaren.

In een superdiverse samenleving is het van belang dat hulpverleners zicht hebben op de verschillende gewoonten. Het vereist dat ze hierover goed communiceren met ouders zodat ze hun adviezen kunnen aanpassen aan de gewoonten binnen dat gezin. De voorwaarde is echter wel dat dit steeds leeftijdsadequaat is voor het kind in kwestie (van de Merwe, 2017). Eten is overigens veel meer dan louter een middel om te overleven. Met het hele gezin samen eten is een manier om met mekaar te praten. In een druk bestaan is dat vaak het enige moment van de dag waarop gezinsleden tijd met elkaar kunnen spenderen (Den Hartog, 2013). Mede daardoor is een van de belangrijkste raadgevingen bij eetproblemen om met het hele gezin samen te tafelen (van de Merwe, 2017).

5.3 Intensieve multidisciplinaire dagbehandeling

5.3.1 Belang

Intensieve multidisciplinaire dagbehandeling is een cruciaal gegeven bij ernstige voedingsstoornissen bij jonge kinderen. Vaak waren onderliggende medische aandoeningen de aanleiding. Hierdoor ervaren kinderen menigmaal pijn, misselijkheid of vermoeidheid tijdens eten wat tot een negatieve associatie leidt. Dat impliceert dat eetproblemen geregeld persisteren nadat de somatische oorzaak is opgelost. Uitingen hiervan zijn vermijdingsgedrag, weigergedrag of

verstoord gedrag (bijvoorbeeld het bord of de lepel wegduwen en braken). Indien kinderen dan onvoldoende intensieve behandeling krijgen, kunnen ze in een vicieuze cirkel terecht komen. Zo ontstaat chronische voedselweigering met een ontoereikende voeding en nood aan sondevoeding of medische bijvoeding (Sharp et al., 2017).

Verder zijn er nog voordelen verbonden aan intensieve begeleiding. Bij intramurale zorg of dagbehandeling heeft men tevens zicht op mogelijke complicaties betreffende de ademhaling, ernstig gewichtsverlies of allergische reacties die gepaard gaan met stapsgewijs leren eten. Hierbij introduceert men nieuwe voedingsmiddelen en texturen en bouwt men de orale volumes op terwijl men sondevoeding afbouwt. Een nauwe opvolging en de mogelijkheid om kort op de bal te spelen, is daarbij een groot voordeel. Dit is iets wat men op ambulante wijze – in de vorm van consultaties met een lage frequentie – nooit zo effectief kan opvolgen (Sharp et al., 2017).

5.3.2 Concrete behandeling

Om jonge kinderen zo goed mogelijk te ondersteunen kan zowel residentiële als intensieve dagbehandeling een oplossing bieden. De voorwaarde is wel steeds het multidisciplinaire aspect. Zoals reeds eerder aangegeven is een samenwerking tussen psychologen, pediaters, kindergastro-enterologen, diëtisten, pré-verbale logopedisten, verpleegkundigen en ergotherapeuten cruciaal. Om tot een succesvolle behandeling te komen zijn oraal motorische therapieën, de bepaling van de voedingsbehoeften, de opvolging van de medische toestand en eventueel hongerprovocatie aan te raden. Toch blijkt gedragstherapie de meeste effectieve behandelvorm voor eetproblemen (Sharp et al., 2017). Dat valt te verklaren doordat de vicieuze cirkel rond eten een gevolg is van operante conditionering wat bepalend is in het ontstaan, het in stand houden en de toename van eetproblemen (Dumont et al., 2020). Dit is zowel van toepassing op kinderen met restrictieve acceptatie (RA) als kinderen met een selectieve acceptatie (SA). Het is de bekrachtiging die hierin een centrale rol speelt. Het effect dat voedselweigering heeft op ouders lokt reacties uit. Zo ontvangen kinderen een positieve bekrachtiging wanneer ouders boos worden of hen continu aanmoedigen om verder te eten. Wanneer ouders het bord wegnemen of hun kind van tafel laten gaan, is er sprake van negatieve bekrachtiging. Beide vormen leiden tot een toename van het weigergedrag tijdens eetmomenten. Die conditionering gaat verder dan enkel het tafelmoment. Zo kunnen kinderen reeds in verzet gaan bij het ruiken of zien van eten, wanneer ze in de eetstoel worden gezet, bij het zien van een bord, een slabber, enzovoort. De conditionering heeft ertoe geleid dat ze dit associëren met eten. Het geconditioneerd gedrag van deze kinderen is tevens de verklaring waarom ze niet beter gaan eten na het oplossen van een medisch probleem. Dit inzicht biedt mogelijkheden tot gepaste behandeling. Aangeleerd gedrag valt per definitie immers ook weer af te leren.

5.3.2.1 Het SLIK-Programma

Het SLIK-programma is een behandelprotocol bestaande uit twaalf stappen dat ontwikkeld is door de SeysCentra (expertise- en behandelcentra in Nederland). Daar gaat een observatie- en gewenningsperiode aan vooraf waarbij behandelaars trachten te achterhalen wat het kind accepteert en wat verzet uitlokt. Het betreft hier zowel smaken, texturen, consistentie, de lepel, de beker, de fles en eventuele sondevoeding. Dat legt men allemaal op beeld vast. Pas nadien kunnen ze met voldoende accurate informatie de behandeling opstarten (Dumont et al., 2020).

Het programma is gebaseerd op twee behandelprincipes. Vooreerst wil men het verzet van kinderen laten uitdoven door de bekrachtiging – zoals hierboven beschreven – achterwege te laten. Behandelaars en ouders moeten dus leren om dit gedrag te negeren. Een tweede pijler is om elk gewenst gedrag wat gericht is op voedselacceptatie uitvoerig te belonen met iets wat het kind echt leuk vindt. Die twee principes kunnen we ook als volgt begrijpen. Om het verzet te laten doven, moeten behandelaars kinderen meermaals blootstellen aan hun angsten. Er is hier sprake van exposure, meer bepaald systematische desensitisatie. Door middel van herhaling zullen kinderen steeds minder gevoelig zijn voor de angst en de onrust die voeding zal opwekken. De stapsgewijze opbouw van de voedselacceptatie is een onderdeel van stapsgewijs leren, ook wel forward-chaining genoemd (Dumont et al., 2020).

Men maakt hierbij gebruik van enkele gedragstherapeutische principes:

- **Extinctie van het verzet:** Door dit niet langer negatief te bekrachtigen kan zowel de RA als de SA aangepakt worden. Enerzijds negeert de therapeut het ongewenste gedrag. Anderzijds laat men het kind niet ontsnappen aan de situatie. Wanneer een kind bijvoorbeeld het eten uitspuwt, reageert men hier niet op, maar biedt men eenzelfde hoeveelheid opnieuw aan.
- **Positieve bekrachtiging:** De behandelaar beloont het kind uitvoering bij acceptatie, onder meer door filmpjes, liedjes of bewegingsspelletjes. Om het gewenst gedrag aan te leren evolueert dit van continue naar intermitterende bekrachtiging.
- **Fading:** De voeding en zelfs de manier van aanbieden evolueert doorheen de behandeling.
 - **Textuur:** Gaandeweg wijzigt de textuur van vloeibaar naar vast en later stukjes.
 - **Wijze van voedselaanbieding:** Eerst zal de therapeut zijn vinger op de lippen houden, dan in de mond, pas later wordt een lepel geïntroduceerd.
 - **Plaats van behandeling:** Vooreerst gebeuren de sessies in een één op één situatie en in een prikkelarme therapieruimte waarbij het kind vaak op de schoot van de behandelaar zit. Later zit het kind in een kinderstoel in een andere ruimte, nog later op een stoel in de leefruimte.

Die stapsgewijze opbouw is cruciaal om de angst en aversie te overwinnen en het geconditioneerde gedrag af te leren. De overgang naar een volgende stap gebeurt pas wanneer de huidige stap voor 80% gedurende minimum drie opeenvolgende sessies geaccepteerd werd. De eerste tot en met de elfde stap zijn uitsluitend voorbehouden voor therapeuten, pas bij stap twaalf komen de ouders in actie. Bij kinderen die sondevoedingsafhankelijk zijn, zal de hoeveel somatische voeding gereduceerd worden naargelang de orale voeding toeneemt. Het spreekt voor zich dat de diëtiste dat nauwkeurig berekent (Dumont et al., 2020). Ik heb het volledige SLIK-programma opgenomen als bijlage D.

Die vorm van behandeling is uiteraard tijdsintensief en langdurig, gemiddeld een zeven- à negental maanden. Na de dagbehandeling stellen therapeuten samen met ouders nog een plan op om een terugval te vermijden. In de thuissituatie kunnen ze dan alsnog videobeelden maken van eetsituaties waarop ouders feedback krijgen. De behandeling kan definitief stoppen op het moment dat de benodigde orale intake bereikt is en stabiel bleef over een periode van zes weken. Dat is

eveneens het punt waarop verpleegkundigen de sonde kunnen verwijderen. In een klinische setting valt dit proces enigszins te versnellen door de combinatie met hongerprovocatie en/of EMDR therapie. Niettemin vereisen beide pistes bijkomend onderzoek om dit toe te passen op jonge kinderen (Dumont et al., 2020).

De behandeling is succesvol, toch zijn er een aantal zaken waar men alert voor moet zijn. Zo is het cruciaal dat deze uitsluitend gebeurt door therapeuten met voldoende gedragstherapeutische en leertheoretische kennis. Des te meer wat betreft respondente en operante conditionering. Niettemin vraagt het steeds de nodige waakzaamheid om zich te behoeden voor de therapeutische dwaling, ook van ervaren gedragstherapeuten. Hun ervaring kan er toe leiden dat ze zouden afdwalen van vooropgestelde protocollen. Daarnaast blijft het holistische beeld ook van belang. Bij ouders met een psychische kwetsbaarheid, bij een ontwikkelingspsychopathologie of onveilige gehechtheid dient men ook daarop te werken. Als dat één van de oorzaken is dan kan de gedragsmatige aanpak niet slagen zonder ook daarmee aan de slag te gaan. Tot slot is de bepaling van het einddoel zeer belangrijk. Een open communicatie moet dit goed in beeld brengen. Het is immers een groot verschil of ouders enkel verwachten dat hun kind sondevrij is of dat het evolueert naar een leeftijdsadequaat eetpatroon. Dat verdient bijzondere aandacht (Dumont et al., 2020).

Zelf wil ik hier nog de kritische noot aan toevoegen dat het een zeer intensief programma is, ook naar het kind zelf toe. Om dit gedragpatroon te doorbreken en nieuw gewenst gedrag te installeren dienen behandelaars ervoor te zorgen dat kinderen niet aan – voor hen penibele – situaties kunnen ontsnappen. Ik kan me voorstellen dat dit voor ouders zeer heftig is. Ook daar lijkt open en duidelijke communicatie en psycho-educatie mij onontbeerlijk.

5.3.3 Resultaat

Bij kinderen die een intensief multidisciplinair behandelingstraject doorlopen, kan men een gunstige evolutie vaststellen. Zo is er een sterk verbeterde acceptatie van voedsel in de mond en gaan ze meer bijten en doorslikken. Daarnaast is er een opmerkelijke daling in verstoord gedrag, is er minder ouderlijke stress en zijn er betere interacties aan tafel tijdens eetmomenten. Uit onderzoek blijkt dat 71% van deze kinderen na de behandeling sondevrij is. Toch gaat het vaak gepaard met gewichtsverlies (Sharp et al., 2017). De bedenking die ik mij hierbij maak is dat het wellicht niet zo verwonderlijk is gedurende het proces van voedselacceptatie, leren eten en afbouw van somatische voeding. Algemeen kan men toch besluiten dat intensieve multidisciplinaire behandeling zeer effectief is bij ernstige voedingsstoornissen met een complexe medische historiek. Sondevoeding is een voldoende voorwaarde voor die complexiteit, ongeacht eventuele andere somatische problemen. Dit effect kan men niet bereiken in een ambulante setting. In Nederland merkt men daarbij een verschuiving in de praktijk met steeds meer ingrijpende dagbehandeling. België daarentegen hinkt hier nog achterop (Sharp et al., 2017).

5.3.4 Risico bij gebrek aan intensieve behandeling

In Nederland gebeurde vanuit de SeysCentra een onderzoek naar de gevolgen van het afzien van een intensieve dagbehandeling. Het ging hier om kinderen en hun ouders die afzagen van dergelijke behandeling nadat ze wel de intake doorliepen bij de SeysCentra. Een vaak terugkerende reden was

dat ouders het te indringend vonden of de afstand moeilijk konden overbruggen. Ze vergeleken die groep met kinderen die wel een intensieve dagbehandeling volgden (Dumont et al., 2022).

Het onderzoeksopzet was tweeledig. Enerzijds ging men na of deze groep kinderen vanzelf herstelde naar een leeftijdsadequaate eetpatroon. Anderzijds trachten ze te achterhalen of er een groter risico was dat voedings- en eetproblemen op latere leeftijd zouden persisteren. Een inadequaat eetpatroon definieert men als volgt:

- **Weigeren van orale voeding:** Hierdoor zijn kinderen afhankelijk van sondevoeding
- **Selectieve voedselacceptatie:** Kinderen die slechts bepaalde voedingsmiddelen accepteren
- **Restrictieve voedselacceptatie:** Kinderen die zeer kleine hoeveelheden eten

Bovenstaande types zijn te situeren binnen ARFID (Dumont et al., 2022).

De resultaten zijn sprekend. Iets meer dan 1/3 (met name 37%) herstelt spontaan en ontwikkelt achteraf een leeftijdsadequaat voedingsgedrag. Dat impliceert echter dat ruim 2/3 (63%) niet spontaan geneest met een onvoldoende leeftijdsadequaat voedingsgedrag als gevolg. Uit het onderzoek komt ook naar voren dat symptomen van eetstoornissen stabiel blijven doorheen de tijd. Dat houdt in dat er een verband is met eetstoornissen op latere leeftijd zoals anorexia nervosa of boulimia nervosa. Niet het vertekend lichaamsbeeld is hier de gemeenschappelijke factor, wel het restrictieve eetgedrag. Men stelt wel vast dat de meeste kinderen spontaan herstellen van sondevoeding en dus de stap zetten naar oraal eten. Toch verdient het enige opmerkzaamheid want dat betekent niet dat er geen eetprobleem meer speelt (Dumont et al., 2022). De bedenking die ik mij hierbij maak, is dat dit het wellicht voor ouders nog lastiger kan maken. Naar de buitenwereld toe lijkt het immers opgelost van zodra de sonde verdwijnt. De moeilijkheden rond eten zijn daarom nog minder zichtbaar en leiden misschien tot een gebrek aan erkenning en begrip.

Verder bleek dat selectief eten op jongere leeftijd een grotere risicofactor is dan restrictief eten. Kinderen die zeer kieskeurig eten – vaak vanuit angst voor nieuwe zaken – en niet via exposure therapie worden blootgesteld aan nieuwe zaken zullen ook op latere leeftijd weinig variatie hebben in hun eetpatroon. Dat maakt dat kinderen met autisme een hoger risico lopen, bij hen ligt de selectiviteit immers aan de basis van het eetprobleem. Het beperkt vermogen tot abstract redeneren omwille van hun autismespectrumstoornis zorgt voor minder cognitieve verandering. Daardoor hebben ze minder coping strategieën om met stress om te gaan tijdens eetsituaties. Daar lopen zij op vast. Daarnaast is er een negatieve correlatie met betrekking tot de leeftijd. Hoe ouder het kind bij een eerste consultatie, hoe minder kans op spontaan herstel. De normale en tijdelijke neofobische fase kan dit verklaren. Tot slot is er een positieve correlatie doorheen de tijd. Zo neemt de kans op het ontwikkelen van een leeftijdsadequaat eetpatroon toe doorheen de tijd (Dumont et al., 2022).

De belangrijkste conclusie uit dit onderzoek is het belang van vroegdetectie en vroeginterventie en de hoge nood aan intensieve behandeling. Professionele zorgverleners geven geregeld het advies aan ouders dat kinderen er wel uitgroeien, terwijl dit bij 63% van de kinderen niet het geval is. Bovendien is het cruciaal dat ze oog hebben voor het verband tussen eetproblemen bij jonge kinderen en eetstoornissen in de (jong)volwassenheid. Dergelijke behandelingen zijn zwaar en ingrijpend in het gezinsleven, toch valt de effectiviteit ervan niet te betwisten.

5.4 Risicoanalyse van het huidige Vlaamse zorglandschap

Als wijze van synthese maak ik in deze invalshoek een risicoanalyse betreffende eetproblemen bij jonge kinderen. Hiervoor gebruik ik het Balansmodel van Bakker & Baker (Bakker et al., 1998, in Van Crombrugge, 2009). De informatie uit alle invalshoeken komt hier samen waardoor het de ideale manier is om de risicofactoren en de protectieve factoren tegenover elkaar af te wegen. Daartegenover zet ik de huidige hulpverlening in Vlaanderen om zo te kijken of de draaglast en draagkracht van deze gezinnen al dan niet in evenwicht is.

5.4.1 Microsysteem

Binnen het microsysteem zijn er de kindfactoren, ouderfactoren en de gezinsfactoren. Deze kwamen in de vorige invalshoeken reeds uitvoerig aan bod. Tabel 1 stelt dit schematisch voor:

Tabel 1

DRAAGLAST - RISICOFACTOREN	DRAAGKRACHT – BESCHERMENDE FACTOREN
MICROSYSTEEM	
Kindfactoren	
<ul style="list-style-type: none"> ➤ Prematuren en dysmaturen (te laag geboortegewicht) ➤ dysfagie (slikstoornis) ➤ Lichamelijke of verstandelijke beperking ➤ Medische complicaties ➤ Ingrijpende medische handelingen in mond-keelgebied ➤ Ernstige ziekteperiodes (eventueel met ziekenhuisopnames) ➤ Ontwikkelingsstoornissen ➤ Psychiatrische problematiek ➤ Karakter, temperamentvolle kinderen (sterke eigen wil) ➤ Sondevoeding 	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Voldragen zwangerschap, normaal geboortegewicht ➤ Afwezigheid van slikstoornis ➤ Normale ontwikkeling ➤ Afwezigheid van medische complicaties ➤ Afwezigheid van ingrijpende medische handelingen ➤ Afwezigheid van ernstige ziekteperiodes en ziekenhuisopnames ➤ Afwezigheid van ontwikkelingsstoornissen ➤ Geen psychiatrische problematiek ➤ Rustig karakter, beperkt temperament en geen uitgesproken wil ➤ Sondevoeding
Ouderfactoren	
<ul style="list-style-type: none"> ➤ Bezorgdheid ➤ Levend verlies – chronisch verdriet ➤ Verdriet rond niet ingeloste verwachtingen ➤ Gebrek aan kennis rond eetgewoonten ➤ Hoge werkdruk omwille van de extra zorgen en gebrek aan tijd voor zichzelf – zelfzorg ➤ Stress – chronische stress (sterker indien geen medische verklaring) ➤ Beperkte steun van partner 	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Bezorgdheid reduceren ➤ Erkenning van het verlies ➤ Leren omgaan met niet ingeloste verwachtingen ➤ Juiste beeld geven over eetgewoonten ➤ Voldoende zelfzorg en tijd voor zichzelf ➤ Goede stresstolerantie ➤ Medische oorzaak als verklaring ➤ Steun van de partner ➤ Sensitief en responsief gedrag ➤ Geen psychische problemen bij moeders ➤ Voldoende mentaliserend vermogen

<ul style="list-style-type: none"> ➤ Intrusief gedrag (tempo opvoeren, druk leggen, dwang, eetstrijd) ➤ Angst-, eet-, en persoonlijkheidsstoornissen, depressie of trauma bij moeders ➤ Beperkt mentaliserend vermogen ➤ Verstoorde ouder-kind relatie ➤ Gehechtheidsproblematiek (zowel oorzaak als gevolg) ➤ Schuldgevoel 	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Gezonde en positieve ouder-kind relatie ➤ Veilige gehechtheid ➤ Ontschuldigen van ouders door hulpverleners
Gezinsfactoren	
<ul style="list-style-type: none"> ➤ Autoritaire opvoedingsstijl (lage warmte, hoge controle) ➤ Vaak verre verplaatsingen naar behandelingen ➤ Tijdsgebrek: weinig tijd voor andere kinderen ➤ Impact op siblings: <ul style="list-style-type: none"> ○ Vaak beperkte informatie of steun ○ Meer opvoedingsverschillen tussen de kinderen in het gezin ○ Perceptie van eerlijkheid: bevoordeling versus benadeling ○ Impact op ouder-kindrelatie en gehechtheid van siblings ➤ Impact op partnerrelatie ➤ Strijd aan tafel werkt ontwrichtend op het hele gezin 	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Autoritatieve opvoedingsstijl (hoge warmte en controle) ➤ Aandacht voor siblings: compenseren van tijd, zorg en informatie ➤ Siblings informeren en betrekken bij de zorg ➤ Waakzaamheid en alertheid van zorgverleners ➤ Stabiele partnerrelatie ➤ Erkenning van de impact op de partnerrelatie door zorgverleners, doorvragen en oog voor welbevinden van ouders

Bij de risicofactoren zien we zowel uitlokkende als in stand houdende factoren. De uitlokkende factoren zijn met name de kinderen die reeds een verhoogde kwetsbaarheid in zich dragen. Die zijn echter moeilijk in de hand te houden. Het is daarom cruciaal dat er voldoende ondersteuning is indien risicofactoren zich voordoen. De in stand houdende factoren zijn eerder te situeren in de interacties binnen het gezin. Daarenboven is het ook zo dat er bij eetproblemen sprake is van een multicausaal model waarbij er meestal meerdere oorzaken aan de basis liggen. Geen enkel kind met eetproblemen is hetzelfde. Enerzijds is er sprake van equifinaliteit wat maakt dat bij elk kind een andere mix van factoren aan de basis ligt van gelijkaardige eetproblemen. Anderzijds leidt een bepaalde combinatie van belemmerende factoren bij het ene kind wel tot een eetprobleem en bij het andere kind niet. Dat is de zogenaamde multifinaliteit binnen het domein van ontwikkelingspsychologie. Dat toont de complexiteit aan van eetstoornissen bij jonge kinderen. Daardoor dient men het balansmodel met enige nuance te benaderen. De risicofactoren van eetproblemen leiden immers niet met absolute zekerheid tot deze ontwikkelingspsychopathologie. Ze illustreren enkel de verhoogde kans zodat zorgverleners hiermee rekening kunnen houden en er alert voor zijn (Goossens & Moens, 2017).

5.4.2 Mesosysteem

Binnen het mesosysteem spelen zowel sociale gezinsfactoren als sociale buurtfactoren een rol in het al dan niet ontwikkelen van eetproblemen. Tabel 2 biedt een schematische voorstelling:

Tabel 2:

DRAAGLAST - RISICOFACTOREN	DRAAGKRACHT – BESCHERMENDE FACTOREN
MESOSYSTEEM	
Sociale gezinsfactoren	
<ul style="list-style-type: none"> ➤ Sociaal isolement (geen uitstapjes, minder of niet meer werken) ➤ Ouders en omgeving weten vaak niet wat hen te wachten staat na ontslag uit het ziekenhuis ➤ Beperkte opvangmogelijkheden (zeker bij sondevoeding) ➤ Eetproblemen bij jonge kinderen is onbekende problematiek: <ul style="list-style-type: none"> ○ Onvoldoende (h)erkenning ○ Eetproblemen linken aan incompetent ouderschap ○ Negatieve beoordelingen van omgeving ➤ Gebrek aan ondersteunend netwerk 	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Isolement doorbreken (werken, uitstappen) ➤ Gezinnen voorbereiden op en ondersteunen bij terugkeer naar de thuissituatie ➤ Inzetten op bekendmaking en bewustwording ➤ Steun en begrip van familie en vrienden (emotioneel en praktisch) ➤ Contextueel werken (netwerk versterken)
Sociale buurtfactoren	
<ul style="list-style-type: none"> ➤ Laattijdige herkenning van eetproblemen leidt tot escalatie ➤ Tekort aan opleidingen voor eetproblemen bij jonge kinderen ➤ Te weinig behandellocaties ➤ Gebrek aan intensieve multidisciplinaire ondersteuning 	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Vroegdetectie en vroeginterventie ➤ Goede opvolging van prematuren ➤ Extra opleidingen voor professionele zorgverleners (vanuit organisaties) ➤ Voorzien in voldoende multidisciplinaire hulp

Op mesoniveau zien we dat het sociale isolement vaak op de loer ligt bij eetproblemen. Zowel door de extra zorgen als de beperkte opvangmogelijkheden in het kader van sondevoeding. Dat isolement uit zich zowel op sociaal als professioneel vlak (Raatz et al., 2020). Ook de negatieve beoordelingen die ouders soms krijgen vanuit hun directe omgeving dragen hiertoe bij en maken hen heel onzeker (Silverman et al., 2020). Uit vorig hoofdstuk bleek dat steun vanuit de omgeving cruciaal is om zich staande te houden, zowel praktisch als emotioneel (Nys, 2020). Ook zorgverleners dienen daarbij voldoende oog te hebben wanneer gezinnen na een ziekenhuisopname huiswaarts keren (Fagardo et al., 2021). Bij kinderen die ernstige eetproblemen vertonen of een aversie voor eten ontwikkelden kan multidisciplinaire behandeling de oplossing bieden voor de transitie naar ontspannen en fijne eetmomenten. Een nauwe samenwerking tussen kinderarts, logopedist, diëtist, fysiotherapeut, psycholoog en eventueel gedragstherapeut is cruciaal (Van Kessel-Feddema et al., 2001). Het zijn de sociale buurtfactoren die het pijnpunt

blootleggen in het Vlaamse zorglandschap, zowel wat het ondersteuningsaanbod betreft als de opleiding van professionele zorgverleners. Meer kennis en meer behandelingsvormen dringen zich op om escalatie van eetproblemen te vermijden (Veenje Smits & Wierdsma, 2018).

5.4.3 Macrosysteem

Binnen het macrosysteem spelen zowel sociaal economische gezinsfactoren, culturele factoren als maatschappelijke factoren een rol. Tabel 3 biedt een schematische voorstelling:

Tabel 3:

DRAAGLAST - RISICOFACTOREN	DRAAGKRACHT – BESCHERMENDE FACTOREN
MACROSYSTEEM	
Sociaal economische gezinsfactoren	
<ul style="list-style-type: none"> ➤ Loonsvermindering ➤ Hoge medische kosten ➤ Minder hulpbronnen bij kwetsbare gezinnen 	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Financiële ondersteuning: <ul style="list-style-type: none"> ○ Zorgtoeslag voor kinderen met een extra ondersteuningsbehoefte ➤ Verhoogde tegemoetkoming
Culturele factoren	
<ul style="list-style-type: none"> ➤ Onvoldoende kennis en begrip voor verschillen in eetcultuur 	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Open communicatie en begrip voor verschillen in eetcultuur ➤ Eten is een gezinsmoment
Maatschappelijke factoren	
<ul style="list-style-type: none"> ➤ Te weinig ondersteuningsaanbod ➤ Te weinig preventie ➤ Tekort aan opleidingen voor eetproblemen bij jonge kinderen 	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Groter ondersteuningsaanbod ➤ Preventiecampagnes vanuit Ministerie van Welzijn, Volksgezondheid en Gezin ➤ Eetstoornissen (waaronder ARFID) opnemen in het opleidingsaanbod op verschillende domeinen (Kindergeneeskunde, Logopedie, Voeding & Diëtiëk, Vroedkunde)

Ouders ondervinden financiële gevolgen, zowel door de verhoogde medische kosten als door een grotere uitval op de arbeidsmarkt omwille van de zorgnood van hun kind (Raatz et al., 2020). De zorgtoeslag voor kinderen met een specifieke ondersteuningsbehoefte kan hier een buffer bieden aan ouders (VUTG, z.d.). De verhoogde tegemoetkoming voor kwetsbare gezinnen inzake medische kosten kan de financiële gevolgen ietwat inperken (RIZIV, 2022). Daarnaast vraagt de juiste behandeling een goede samenwerking en open communicatie omtrent cultuurgebonden aspecten rond eten. Doet men dit niet dan is er weinig kans op een goed herstel (van de Merwe, 2017).

Bovendien is het gebrek aan ondersteuning en opleidingsaanbod – dat reeds bleek uit het mesosysteem – een politieke en maatschappelijke verantwoordelijkheid. Dat blijkt uit de opdracht die Eetexpert kreeg vanuit de Vlaamse overheid om binnen de eerstelijnszorg preventief te werken rond eetstoornissen (Dupont, 2021). Tevens had medestudente Naomi Zammattio contact met een medewerker van Eetexpert waaruit bleek dat ze de specifieke opdracht kregen om meer te werken

rond eetproblemen bij jonge kinderen (N. Zammattio, persoonlijke communicatie, 18 januari 2023). Dat is een gunstige evolutie aangezien meer en intensievere behandeling een absolute noodzaak is om de risico's omtrent eetproblemen bij jonge kinderen te drukken.

5.5 Beleidsniveau

Het Kenniscentrum Eetexpert kreeg sinds 2000 de opdracht van het Ministerie van Welzijn, Volksgezondheid en Gezin om te zorgen voor professionalisering van preventie, vroege detectie en begeleiding bij de Vlaamse zorgprofessionals. Niettemin is er tot op heden slechts een gering aanbod voor de jongste doelgroep (Goossens & Moens, 2017). Na ons persoonlijk contact werd echter wel duidelijk dat ze hier achter de schermen druk mee aan de slag zijn. De onthaalmedewerkers bij Eetexpert worden overspoeld door vragen van ouders van jonge kinderen met eetproblemen. Daarbij stellen ze vast dat ze hen momenteel onvoldoende kunnen doorverwijzen. Men werkt tevens vormingen uit voor zorgprofessionals rond de eetstoornis ARFID (N. Zammattio, persoonlijke communicatie, 18 januari 2023).

Vanuit een kritisch oogpunt lijkt mij nog meer nodig te zijn, ook wat betreft preventie naar scholen toe. Er gebeurt veel rond gezonde voeding op school, maar men dient zich bewust te zijn van de complexiteit voor kinderen met ARFID. Dat blijkt uit de voorbeelden in het boek van Rita Maris (2021). Sommige kinderen eten door hun selectiviteit vaak slechts een vijftal verschillende voedingsmiddelen. Zo leerde een jongen op school dat hij ziek kan worden van wit brood omdat de leerkrachten kinderen wilden stimuleren om bruin brood te eten aangezien dat gezonder is. Maar als wit brood één van de weinige zaken is die tot de categorie van veilig voedsel behoren kan dat desastreuze gevolgen hebben. Sindsdien schrapte de jongen het witte brood, waardoor er weinig overbleef. Ik ben er dus van overtuigd dat bekendmaking en bewustwording nodig is bij alle beroepsprofielen die werken met (jonge) kinderen. Ook hier zou een grootschalige preventiecampagne van belang kunnen zijn.

Verder speelt een belangrijke ontwikkeling in de beroepsgroep van logopedisten. De FOD Volksgezondheid – Veiligheid van de Voedselketen en Leefmilieu – stelde een rapport op betreffende de instroom van logopedisten. Opvallend is dat ze hier een sterke toename zien wat wellicht nog sterk zal stijgen tussen 2019 en 2044. De toestroom aan nieuwe logopedisten is sterker dan de uitstroom. Daarenboven is het aanbod van deze beroepsgroep op de arbeidsmarkt groter dan de zorgnood. Hierbij dient wel vermeld te worden dat men enkel rekening hield met terugbetaalde zorg door de ziekte- en invaliditeitsverzekering (FOD Volksgezondheid, Veiligheid van de Voedselketen en Leefmilieu, 2023). Toch laat die informatie me toe om een beleidsadvies te formuleren. De overheid kan anticiperen op het toekomstig overschot aan logopedisten door rekening te houden met een onbediende zorgvraag, met name pré-verbale logopedie. Momenteel is hiervoor geen opleiding in Vlaanderen en dienen logopedisten hiervoor uit te wijken naar Nederland. Men kan dit ofwel toevoegen aan de basisopleiding van logopedisten, ofwel als bijkomende specialisatie aanbieden. Enerzijds zorgt het ervoor dat de jonge doelgroep met eetproblemen beter geholpen is. Anderzijds zal het overaanbod van logopedisten op de arbeidsmarkt dalen. Dat lijkt mij een gunstige evolutie te zijn naar de toekomst toe. Een tweede advies betreft de uitbreiding van de terugbetalingsmogelijkheden vanuit de ziekte- en invaliditeitsverzekering inzake logopedie voor deze doelgroep.

5.6 Huidig ondersteuningsaanbod in Vlaanderen

Hier tracht ik een overzicht te schetsen van de mogelijkheden die er zijn in Vlaanderen om deze gezinnen te ondersteunen. Een volledig overzicht van het Vlaamse zorglandschap ligt echter buiten het bestek van deze bachelorproef. Ik zal me daarom beperken tot de provincies Antwerpen en Oost – Vlaanderen. Op basis van een verkenning van de sociale kaart en het aanbod zichtbaar in de sociale media durf ik daarbij stellen dat de zorg ongeveer gelijklopend is in de andere Vlaamse provincies.

Kinderen met eetproblemen – eventueel met sondevoeding – komen meestal terecht op pediatrie afdelingen van algemene ziekenhuizen. Later krijgen ze regelmatig een doorverwijzing naar universitaire ziekenhuizen, meer bepaald naar de dienst kindergastro-enterologie (FOD Volksgezondheid, 2023). Daar volgt men hen verder op, zowel op medisch vlak alsook voor logopedie en voedingsadvies. Toch is hier – zoals reeds bleek uit hoofdstuk 3 – een sterke geneeskundige focus wat onvoldoende samen valt met de noden van ouders. Naast consultaties in ziekenhuizen kunnen ouders eveneens een beroep doen op thuisbegeleidingsdiensten met expertise in eetproblemen bij jonge kinderen. Niettemin ligt de frequentie van huisbezoeken vrij laag omdat dit gesubsidieerde hulp is. Er zijn ook enkele kinderpsychiatrische afdelingen waar jonge kinderen met voedingsproblemen terecht kunnen, zowel ambulante als in dagbehandeling binnen de groepen van regulatiestoornissen (Vlaamse Overheid - Departement Welzijn, Volksgezondheid en Gezin, z.d.). Toch stel ik me hierbij de vraag of de drempel voor ouders alsook voor doorverwijzers niet vrij hoog is. Er komen steeds meer multidisciplinaire groepspraktijken, maar zijn er weinig die zich richten op eetproblemen bij jonge kinderen.

Wanneer het eetprobleem een secundair probleem is dat bijvoorbeeld kadert binnen een beperking of een ontwikkelingsstoornis, dan kunnen kinderen hiervoor terecht in een centrum voor ambulante revalidatie (CAR). Een kind met enkel een eetprobleem daarentegen kan geen beroep doen op een CAR voor ondersteuning (Zorg en Gezondheid, 2019). Dat impliceert dat een intensieve begeleiding tot op heden niet voorhanden is. In de toekomst zal dit veranderen aangezien de Vlaamse overheid de opdracht heeft gegeven tot een integratietraject van de CAR's en de Centra voor Geestelijke Gezondheidszorg (CGG). Daardoor zullen de doelgroepen veranderen waardoor kinderen met voedings- en/of eetstoornissen wel in een CAR terecht kunnen (Zorg en Gezondheid, z.d.). Dit brengt een enorm potentieel met zich mee om de hulpverlening uit te bouwen voor deze doelgroep. Ik neem dit mee in de veranderingsstrategieën.

Tabel 4 biedt een overzicht van de ziekenhuizen, kinderpsychiatrische afdelingen, de CAR's en thuisbegeleidingsdiensten. Ik beperk me hier tot het aantal om de omvang te schetsen. In bijlage E heb ik de uitgebreide lijst met de betrokken organisaties opgenomen.

Tabel 4

Wat?	Provincie Antwerpen	Provincie Oost-Vlaanderen
Centra voor Ambulante Revalidatie (CAR)	➤ 5 CAR's	➤ 21 CAR's

Pediatische afdelingen	<ul style="list-style-type: none"> ➤ 10 Algemene Ziekenhuizen ➤ 4 Algemene Ziekenhuizen met universitair karakter ➤ 1 Universitair Ziekenhuis 	<ul style="list-style-type: none"> ➤ 12 Algemene Ziekenhuizen ➤ 1 Universitair Ziekenhuis
Kinderpsychiatrische afdelingen	<ul style="list-style-type: none"> ➤ 1 kinderpsychiatrisch centrum (netwerk ZNA) 	<ul style="list-style-type: none"> ➤ 4 kinderspsychiatrische centra
Thuisbegeleidingsdiensten	<ul style="list-style-type: none"> ➤ 2 thuisbegeleidingsdiensten (ook vroegbegeleiding en eetbegeleiding) 	<ul style="list-style-type: none"> ➤ 2 thuisbegeleidingsdiensten (ook vroegbegeleiding en eetbegeleiding)
Multidisciplinaire groepspraktijken	<ul style="list-style-type: none"> ➤ 1 (enkel vanaf 6 jaar) 	<ul style="list-style-type: none"> ➤ 1 (vanaf 0 jaar)

Na het interview met een medewerker van Eetexpert ontving Naomi een verwijzlijst naar zorgberoepen met kennis rond ARFID. Doch is die ook zeer beperkt. In de provincie Antwerpen zijn er 6 logopedisten en 6 diëtisten. In Oost-Vlaanderen lopen er nog geen doorverwijzingen naar logopedisten inzake ARFID. Wel zijn er 2 diëtisten opgenomen op deze lijst (N. Zammattio, persoonlijke communicatie, 18 januari 2023).

5.6.1 Als deze zorg niet volstaat

Naast de ambulante ondersteuning zijn er in Vlaanderen ook enkele residentiële centra waar kinderen met eetproblemen terecht kunnen. In het Zeepreventorium in De Haan behandelen ze kinderen met chronische aandoeningen, chronische voedselweigerings en voedingsstoornissen vallen hier eveneens onder. Ze behandelen zowel secundaire als primaire eetproblemen. Dat houdt in dat een eetprobleem op zichzelf kan staan en geen secundair probleem hoeft te zijn dat kadert binnen een andere problematiek (L. Gantois, persoonlijke communicatie 28 mei 2021). In het revalidatieziekenhuis Inkendaal in Sint-Pieters-Leeuw en het revalidatiecentrum Pulderbos in Zandhoven kan men eveneens kinderen met eetproblemen helpen. Het betreft dan wel eerder een secundair probleem bij kinderen met een meervoudige problematiek zoals autisme, ontwikkelingsstoornissen, neurologische problemen enzovoort (P. Van De Wijdeven, persoonlijke communicatie, 24 maart 2022).

Ik besprak mijn bezorgdheid omtrent het gebrek aan intensieve dagbehandeling in Vlaanderen en het risico op escalatie van het eetprobleem met medewerkers van het Zeepreventorium. Lore Gantois (persoonlijke communicatie 28 mei 2021) – logopediste – deelde die bekommernis. Een dagverblijf zou zelfs een tweeledige functie kunnen vervullen. Enerzijds werkt het preventief om de draagkracht van ouders niet te overschrijden. Anderzijds zou het residentiële opnames kunnen spreiden over twee à drie kortere opnames in tegenstelling tot een langdurige opname.

5.7 Internationale blik

In Nederland hanteert men bij eetproblemen doorgaans een intensievere aanpak in vergelijking met Vlaanderen. Naast ambulante ondersteuning met eetteams in ziekenhuizen zijn er in Nederland nog andere centra om deze gezinnen te begeleiden. Zo zijn er de SeysCentra, enkele

medische en verpleegkundige kinderdagverblijven en revalidatiecentra waar eet-behandelingen in het zorgaanbod zijn opgenomen (Nee Eten!, z.d.). Er bestaat echter een verschil tussen deze kinderdagverblijven. Medische kinderdagverblijven richten zich op kinderen met een mentale beperking of gedragsproblemen. Bij verpleegkundige kinderdagverblijven daarentegen is er sprake van een medische indicatie waaronder bijvoorbeeld sondevoeding (K. van den Bogaard, persoonlijke communicatie, 1 juni 2022). De Nederlandse vereniging Nee-Eten! heeft op haar website een verwijslst voor ouders die aangeeft waar ze terecht kunnen (Nee Eten!, z.d.).

5.7.1 Verpleegkundig kinderdagverblijf

Ik interviewde hiervoor Karlijn van den Bogaard (2022), zij is vestigingsverantwoordelijke van het verpleegkundig kinderdagverblijf Kleine Maatjes in Haarlem. Zij behandelen eveneens kinderen met eetproblemen, doch niet uitsluitend. Om ervoor te zorgen dat ze voldoende aanmeldingen hebben, behoren tevens andere problematieken zoals tracheotomie, spina bifida en epilepsie tot hun aanbod. Ze werken daarbij nauw samen met een revalidatiecentrum. Dat maakt het mogelijk om regionaal te blijven werken, wat de nabijheid voor ouders verhoogt.

De indicatiestelling gebeurt door een kinderverpleegkundige en de kinderarts schrijft sondevoeding voor. Ouders hebben in principe geen doorverwijzing nodig en kunnen rechtstreeks met hen contact opnemen. Toch kan een revalidatiecentrum of een kinderarts binnen een ziekenhuis wel als verwijzer optreden. De Nederlandse ziekenhuizen volgen echter geen zorgpad dat opgelegd is door de overheid. Revalidatiecentra dienen wel uitgetekende zorgpaden te volgen. Het verpleegkundig kinderdagverblijf zelf verwijst kinderen door naar het eetteam van het revalidatiecentrum Heliomare zodat ze samen de zorg kunnen opnemen. Het is de bedoeling dat kinderen na hun behandeling uitstromen naar reguliere kinderdagverblijven, regulier of bijzonder onderwijs.

De samenwerking met een revalidatiecentrum biedt een aantal voordelen. Afhankelijk van de noden per kind worden paramedici vanuit het revalidatiecentrum betrokken, onder andere orthopedagogen, logopedisten, kinesisten, ergotherapeuten en een revalidatiearts. Op die manier beroepen ze op een multidisciplinaire expertise. Bovendien werken ze op dezelfde locatie wat het toegankelijker maakt. Dat zorgt ervoor dat kinderen tijdens hun verblijf in het verpleegkundig kinderdagverblijf zich enkel binnen het centrum moeten verplaatsen voor therapie, maar niet daarbuiten. Tot slot heeft eenzelfde locatie ook financiële voordelen omwille van gemeenschappelijke kosten.

5.7.2 De SeysCentra

De SeysCentra zijn behandeling- en expertisecentra voor kinderen met eet- en/of zindelijkheidsproblemen, ontstaan in 2012 en opgericht door Daniël Seys. Ze spitsen zich voornamelijk toe op de kinderen die binnen de eerste en tweede lijn onvoldoende geholpen werden gezien de complexiteit van hun problematiek. Zowel voor de eetproblemen als de zindelijkheidsproblemen. Aangezien het een derdelijnsorganisatie betreft, is een doorverwijzing vanuit de tweede lijn vereist. Dat kan gaan om kinderarts, kinderpsychiater of een kinderneuroloog. Wat begon als eetkliniek is ondertussen uitgegroeid tot een expertisecentrum met vier vestigingen. De behandellocaties van Maastricht, Utrecht en Zwijndrecht bieden uitsluitend dagbehandeling. In

de vestiging in Malden kan men terecht voor zowel semi-residentiële als residentiële opnames (D. Seys, persoonlijke communicatie, 21 oktober 2022).

De combinatie van Daniël Seys' werk als behandelaar en zijn job aan de universiteit maakte dat er meteen onderzoek gebeurde en men van begin af aan evidence-based kon werken. Een samenwerking met de universiteit en het inzetten van doctoraatsstudenten was dé manier om gelijktijdig wetenschappelijk te onderzoeken en te onderbouwen. Het 12 stappenplan dat hij bij de start gebruikte, ligt vandaag nog steeds aan de basis van het SLIK-behandelprogramma. Tot op heden is er nog een nauwe samenwerking met verschillende Nederlandse universiteiten, naast onderzoek, leveren zij tevens stagiaires aan. Ook verschillende ziekenhuizen, zowel kinderziekenhuizen als pediatrie afdelingen zijn belangrijk partners (D. Seys, persoonlijke communicatie, 21 oktober 2022).

Regelmatig krijgen de SeysCentra aanvragen van ouders uit het buitenland, waaronder ook België. Toch is het moeilijk om hiervoor een behandelingstraject op te starten aangezien de Belgische en andere buitenlandse zorgverzekeraars dit niet wilden vergoeden. Daniël Seys, overigens afkomstig uit Oostende, kent het Vlaamse zorglandschap en bijgevolg ook de hiaten. Hij begrijpt dat mensen hun kind in Nederland willen laten behandelen aangezien intensieve behandeling in België nog ontbreekt (D. Seys, persoonlijke communicatie, 21 oktober 2022). De veranderingsstrategie zal hier dan ook sterk op focussen.

5.8 Een blik op de casussen

De verschillende facetten van behandeling komen in Vlaanderen niet zo sterk aan bod. Uit de casus van Kim en Kristof (*cf.* 2.2) blijkt dat er **weinig overleg** was om te kijken welke behandeling het meest geschikt zou zijn. Er waren wel verschillende disciplines bij betrokken zoals de kindergastro-enteroloog, de logopediste, de diëtiste en de thuisbegeleiding. Maar zij **opereerden eerder elk apart** in plaats van één cirkel rond het gezin te vormen. Daarnaast is de **diagnostiek** zeer bepalend en dat is nu net het **grote pijnpunt**. Senne is nooit gediagnosticeerd voor een eetprobleem. Bij de casus van Els (*cf.* 2.3) zien we een gelijklopend verhaal. Ook daar is geen diagnose vastgesteld als startpunt om de behandeling op af te stemmen. Beide gezinnen waren zelf heel zoekend in de problematiek, in de omgang met sondevoeding, voelden zich weinig gehoord en gingen vaak zelf op zoek naar de oorzaak. Men zet dus **weinig** in op **psycho-educatie** van ouders. Dat blijkt evenzeer uit de bijdrage van de kinderarts (*cf.* 2.4). Ook zij geeft aan onvoldoende kennis te hebben van eetproblemen. Dat bemoeilijkt uiteraard het ganse verdere proces, zowel voor detectie, interventie, diagnostiek als opvolging. Vanuit het ziekenhuis proberen ze dit wel multidisciplinair te bekijken, toch is het niet evident. Ze moeten doorverwijzen naar andere diensten en botsen daarbij op het feit dat er **weinig zorgverleners met expertise** zijn. Uit alle gesprekken die ik had, zowel de gezinnen als de pediater, blijkt dat **ouders onvoldoende betrokken** werden. Een transfer vanuit het ziekenhuis naar de thuissituatie is nog al te vaak een blinde vlek in de zorg.

Daarnaast blijkt uit onderzoek de **sterke nood aan intensieve multidisciplinaire dagbehandeling**, doch is die in praktijk niet gewaarborgd. Uit de casus van Kim en Kristof (*cf.* 2.2) komt duidelijk naar voor dat er geen intensieve ondersteuning was. Niettemin geeft Kim aan dat ze moeilijk kan

inschatten of het een meerwaarde zou zijn geweest. Ze zou het tevens moeilijk vinden om haar kind naar een gespecialiseerd centrum te brengen. De zoon van Els daarentegen (*cf.* 2.3) ging wel naar een medisch kinderdagverblijf in Nederland, toch was dat niet wat ze verwacht hadden. Doordat ze de kinderen met eetproblemen verdeelden over de verschillende groepen, verdween de expertise. Daarnaast richten medische kinderdagverblijven zich op kinderen met nog andere problematieken en een mentale beperking. Daardoor vond Tom geen aansluiting waardoor hij moeilijk evolueerde. Ook Dr. Covents (*cf.* 2.4) ziet een **meerwaarde in intensieve begeleiding**, eventueel onder de vorm van dagbehandeling. Daarbij bemerkt ze dat het wellicht zinvol is om deze kinderen te omringen met andere kinderen die wel goed eten. Door bovenstaande zaken in acht te nemen lijkt een goede doelgroepbepaling mij noodzakelijk bij het opzetten van nieuwe initiatieven.

Wanneer ik de risicoanalyse toepas op de interviews die ik afnam, dan blijkt er nog heel wat werk te zijn. Bij Senne (*cf.* 2.2) is het duidelijk dat er heel wat **kindfactoren** aan de basis lagen die men niet in de hand had of kon vermijden. Denk maar aan de prematuriteit, de intubatie, de sondevoeding en de onderontwikkelde longen. Toch lijkt er **onvoldoende opvolging** tegenover te staan die erop gericht is om de risico's op het ontwikkelen van eetproblemen in te perken. Ook bij Tom (*cf.* 2.3) speelden er kindfactoren gezien hij van begin af een moeilijke eter was. Bij beide gezinnen werden de **uitlokkende factoren sterk beïnvloed door de in stand houdende factoren**. Doordat het zo hard doorweegt op gezinnen en er onvoldoende ondersteuning tegenover staat, ontstaan bijgevolg interacties die het eetprobleem in stand houden. Die vorm van **operante conditionering** is moeilijk te doorbreken op ambulante wijze. Ook de bevindingen van Dr. Covents (*cf.* 2.4) staven dit. Artsen trachten de kindfactoren vast te stellen, maar wanneer men geen somatische oorzaak vindt dan zorgen de beperkte mogelijkheden tot verdere ondersteuning ervoor dat eetproblemen stand houden. In Nederland zetten de SeysCentra sterk in op een **gedragsmatige aanpak** om eetproblemen te behandelen. In Vlaanderen hanteert men dat echter weinig tot niet. Die informatie is het startpunt om de huidige hulpverlening verder uit te bouwen.

Dr. Covents (*cf.* 2.3) haalde het **pijnpunt** in het **opleidingsaanbod** van **logopedisten** aan. Ze vermoedt dat er voldoende logopedisten zijn, maar niet met de specialisatie in eetproblemen. De overvloed aan logopedisten blijkt overigens uit het rapport van de FOD Volksgezondheid. Tevens in het verhaal van Els (*cf.* 2.3) hoor ik dat. Alle behandelingen die ze had voor haar zoon, gebeurden in Nederland omdat men daar over meer kennis beschikt betreffende deze problematiek en over meer ondersteuningsmogelijkheden. Evenzeer op financieel vlak is er een groot verschil. Omwille van de volledige terugbetaling voor sondevoeding in Nederland besloot Els om haar zoon ten laste van haar ex man te laten staan. In België is er slechts een gedeeltelijke – dus onvoldoende – terugbetaling. Ook dat verdient de nodige signalisatie naar het beleid toe.

5.9 Besluit

De verschillende facetten van behandeling – zoals beschreven in de literatuur – zie ik onvoldoende terugkeren in de praktijk. Dat blijkt zowel uit het ondersteuningsaanbod wat voorhanden is, alsook uit de getuigenissen van de gezinnen en de pediater. Vooral op vlak van psycho-educatie en het betrekken van ouders kan men nog een steen verleggen. Wanneer men onvoldoende kennis heeft van eetproblemen in deze jonge doelgroep en men moeilijkheden ondervindt wat betreft de doorverwijzing, dan is het bijgevolg onmogelijk om ouders de nodige kennis te verschaffen die het eetprobleem verklaren.

Eveneens opvallend is het rapport van FOD Volksgezondheid betreffende de beroepsgroep van logopedisten. Dat biedt alleszins perspectief om met hogescholen en het beleid in gesprek te gaan om dit te herbekijken. Ouders zitten te wachten op hulp en er dreigt een groot overaanbod aan logopedisten. Men zou daarvoor eetproblemen bij jonge kinderen kunnen implementeren in de opleiding. Dat zou wel eens een mooi kantelpunt kunnen betekenen.

Door de risicoanalyse toe te passen op het Vlaamse zorgaanbod betreffende eetproblemen bij jonge kinderen worden de hiaten in de hulpverlening pijnlijk duidelijk. Uit wetenschappelijk onderzoek blijkt heel sterk het belang van intensieve behandeling, ook dagbehandeling. Het baart me grote zorgen dat twee derde van de kinderen met eetproblemen niet spontaan herstelt. Bovendien lopen ze een verhoogd risico op anorexia of boulimia nervosa in de (jong)volwassenheid. Het legt niet enkel druk op de mentale gezondheid van kinderen en gezinnen. Ook de betaalbaarheid van de zorg en de toename van wachtlijsten binnen de geestelijke gezondheidszorg lijkt mij daarbij sterk in het gedrang te komen. Vroegdetectie en vroeginterventie loont dus op meerdere vlakken. Toch is dat onvoldoende gegarandeerd in Vlaanderen. Er zijn geen gespecialiseerde centra of verpleegkundige kinderdagverblijven die deze problematiek behandelen. Wel zijn er kinderpsychiatrische afdelingen voor jonge kinderen met regulatiestoornissen, maar ook dat is een breder gegeven dan enkel voedingsproblemen. Zoals ik hierboven reeds aangaf en zoals ook eerder bleek in deze bachelorproef is ook de doorverwijzing van medici richting de geestelijke gezondheid onvoldoende gegarandeerd. Het is dus de vraag of deze groep kinderen daar dan terecht komt indien er zich geen andere problemen voordoen. Mijns inziens verdient dit toch de nodige aandacht.

Een blik op de werking in Nederland toont aan dat het ook anders kan. Een expertisecentrum zou in deze geen overbodige luxe zijn. Wel dient dat voorbehouden te zijn voor de meest ernstige doelgroep. Daarnaast kunnen meerdere verpleegkundige kinderdagverblijven met een nauwe samenwerking met revalidatiecentra de nodige ondersteuning voorzien.

Om deze hiaten op te vullen binnen het Vlaamse zorglandschap dient het ondersteuningsaanbod uit te breiden. Daarom zal ik een multidisciplinaire groepspraktijk oprichten om deze gezinnen intensief te ondersteunen. Een centrale plaats – met alle disciplines onder één dak – kan een keerpunt zijn in de zoektocht van ouders.

Hoofdstuk 6 Veranderingsstrategieën

6.1 Inleiding

Zowel de veldverkenning als de wetenschappelijke literatuur toonden aan dat er in Vlaanderen nog wat werk te verrichten valt om jonge kinderen met eetproblemen en hun gezin te ondersteunen. Vooreerst dient de bekendheid te verhogen zodat een vroegere detectie en interventie mogelijk is. Ik stelde echter vast dat ook de behandelingsmogelijkheden beperkt zijn. De veranderingsstrategieën die ik voorstel zijn dan ook gericht op beide sporen. Een zorgpad voor de nulde- en eerstelijns kan ertoe leiden dat men eetproblemen sneller herkent en doorverwijst. Daarnaast zal ik met de oprichting van een multidisciplinaire groepspraktijk mijn steentje bijdragen om tegemoet te komen aan de hoge zorgnood en de behoefte aan een vormingsaanbod voor zorgprofessionals. Tot slot werkte ik hiervoor een behandelprotocol uit om de gezinnen te ondersteunen.

6.2 Eerste veranderingsstrategie: de ontwikkeling van een zorgpad voor de nulde- en eerstelijns (micro- en mesoniveau)

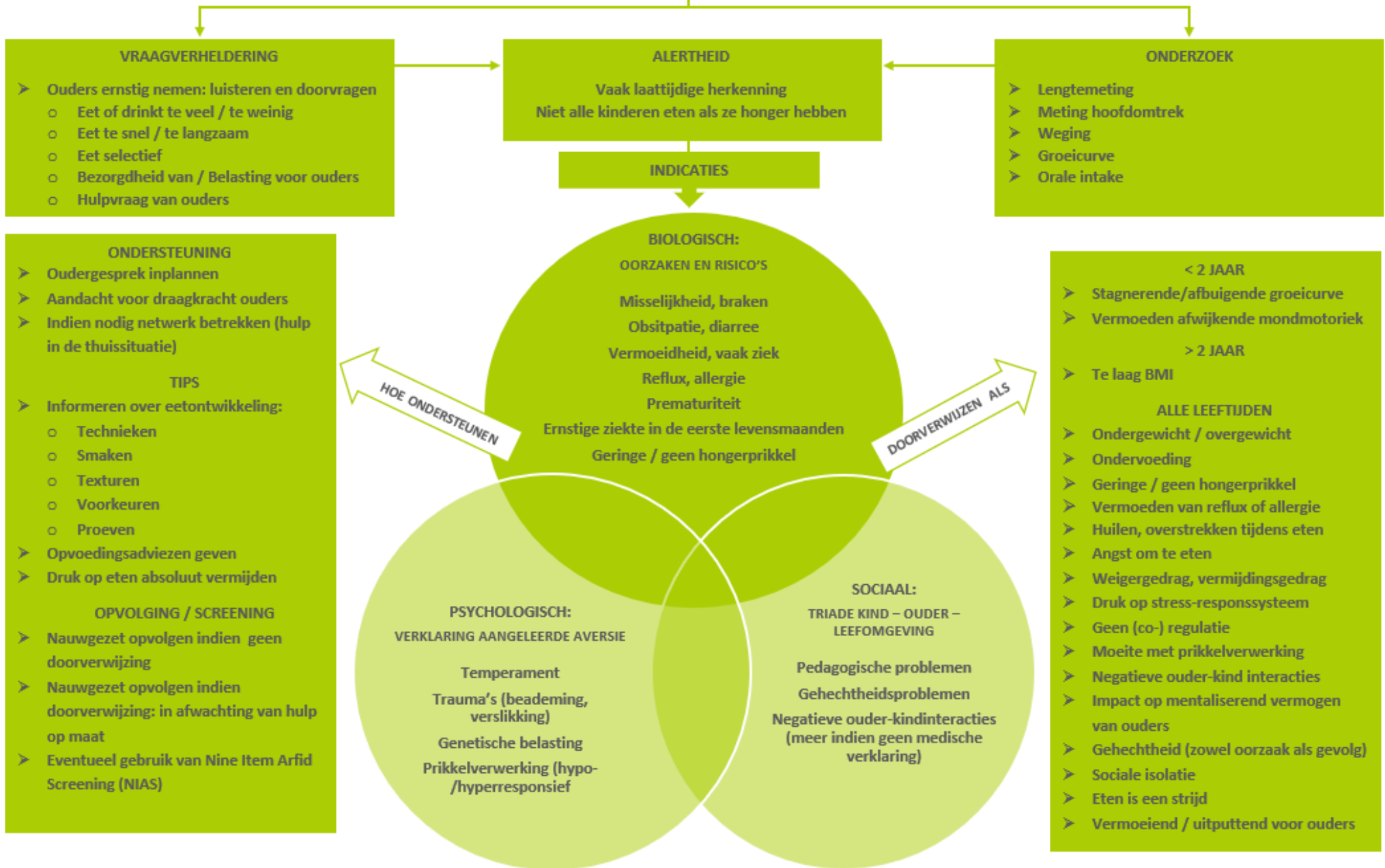
Uit de medische invalshoek en uit de veldverkenning in de praktijk kwam duidelijk naar voren dat de onbekendheid van de problematiek meermaals leidt tot een laattijdige erkenning. Aangezien net dat escalatie in de hand werkt, is er een grote nood aan sensibilisering bij iedereen die werkt met jonge kinderen. Daarom heb ik een zorgpad ontwikkeld om te gebruiken binnen de nulde- en de eerstelijns wat vroegdetectie en vroeginterventie mogelijk maakt. Dit zorgpad situeert zich zowel op microniveau als op mesoniveau.

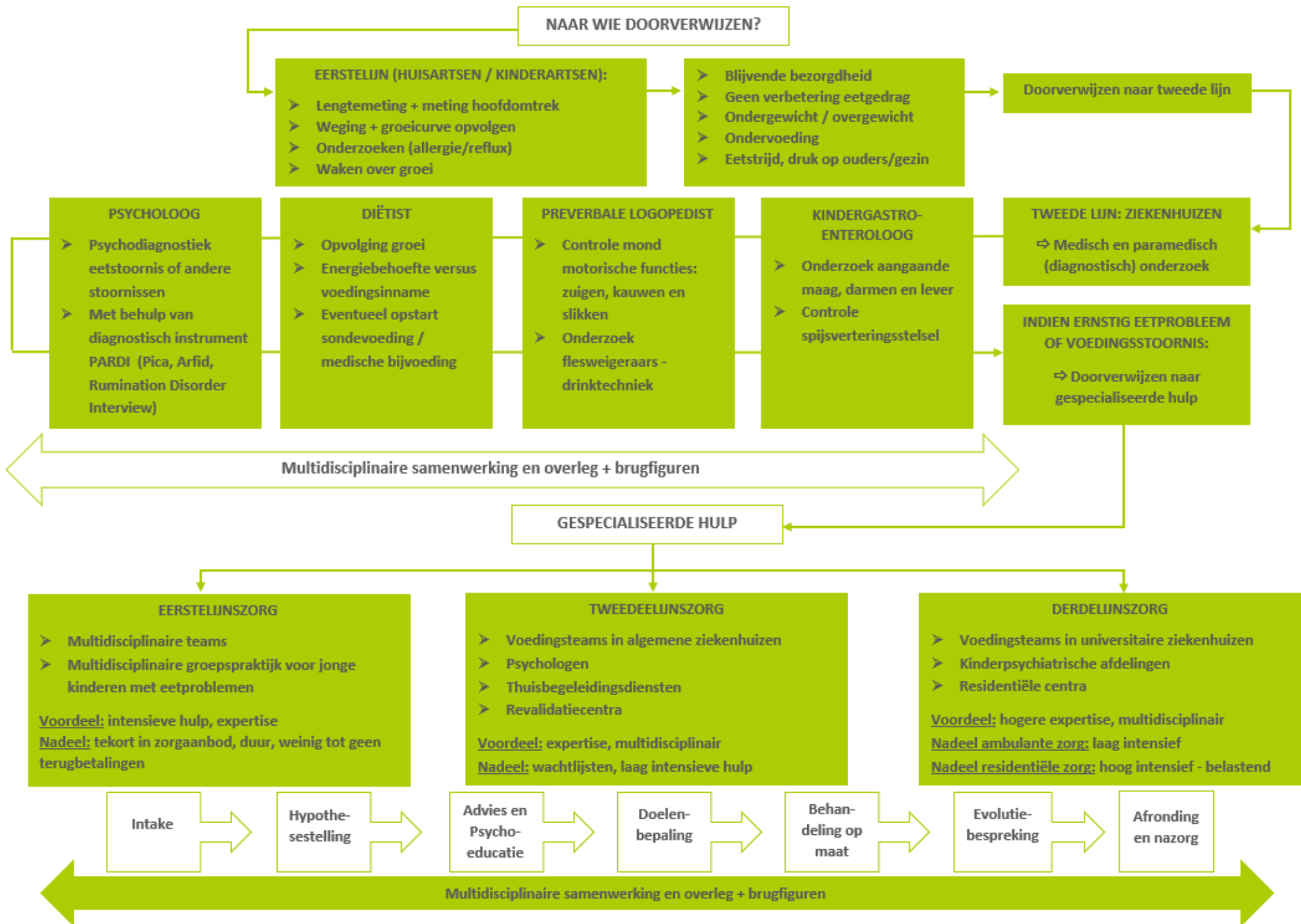
Onderzoek naar ARFID en de ontwikkeling van zorgpaden in de gezondheidszorg is nog volop aan de gang. Mede daardoor valt het buiten het bestek van deze bachelorproef om een strikt te volgen pad op te stellen voor alle zorgprofessionals die hiermee in aanraking komen. Wat wel blijkt uit onderzoek – en tevens uit mijn veldverkenning – is dat gezinnen vaak zowel laattijdig als inadequaat worden doorverwezen (Bryant-Waugh et al., 2021). Daarom ontwikkelde ik een eerste leidraad om hier mee aan de slag te gaan. Vanuit mijn ervaringsdeskundigheid, de literatuurstudies en de vele gesprekken met ouders en zorgprofessionals neem ik de alarmsignalen als startpunt en werk ik naar een vroegtijdige screening en diagnostiek. Vervolgens besteed ik aandacht aan de multidisciplinaire behandeling waarbij ik de focus leg op de specialisaties en taakverdeling binnen dergelijk team. Aan de flowchart zal ik tevens een brochure toevoegen met meer uitleg rond ARFID. De flowchart en de brochure zal ik bovendien verspreiden bij organisaties binnen de zorglijnen.

Tijdens de verschillende fases die ik beschrijf doorheen de flowchart zal ik regelmatig de link leggen met de veldverkenning. Om een vertekend beeld te vermijden, heb ik mij hier beperkt tot het Vlaamse gezin. De schematische voorstelling van de flowchart is terug te vinden op de volgende twee pagina's (zie Figuur 8).

Figuur 8

BEELDVORMING IN DE NULDELIJN ⇨ VROEGDETECTIE EN VROEGINTERVENTIE
 (kinderdagverblijven, onthaalouders, K&G, CKG, CLB, scholen, Huis van het Kind, Opvoedingswinkels)





6.2.1 Beeldvorming binnen de nulde lijn

De nulde lijn is een belangrijke partner binnen de vroegtijdige screening. Ik denk hierbij aan officiële instanties binnen de brede instap zoals de consultatiebureaus van Kind en Gezin, Centra voor Leerlingebegeleiding (CLB), Huis van het Kind, Opvoedingswinkels en scholen. Ik mik ook op de Centra voor Kinderzorg en Gezinsondersteuning (CKG) binnen de probleemgebonden hulp. Daarnaast lijken mij onthaalouders en kinderbegeleidsters in de kinderdagverblijven of buitenschoolse kinderopvang evenzeer belangrijke partners in de vroegtijdige detectie. Deze laatsten zullen immers een nauwer contact hebben met ouders wat het gesprek wellicht vergemakkelijkt.

Naast een goede opvolging van groei en gewicht – met name door Kind & Gezin of het CLB – is het van groot belang om met ouders in gesprek te gaan rond het eetgedrag van hun kind. Een eerste aanvoelen van hoe zwaar de ouders de maaltijden ervaren is hier van belang. Hierbij is de vraagverheldering en het onderzoek een of/of verhaal. De bezorgdheid moet niet op beide domeinen plaatsvinden om door te verwijzen. Zo kan de groei goed zijn, maar kunnen ouders zich zorgen maken omdat de maaltijden moeilijk verlopen. De literatuur toonde immers aan dat bezorgdheid een belemmerende factor is. Het omgekeerde geldt echter ook. Het zou eveneens kunnen dat ouders nog niet veel moeilijkheden ervaren, maar de groei toch niet verloopt zoals het hoort. In elk geval dient men hier zeer alert te zijn om een laattijdige herkenning te vermijden. Verontrusting vraagt te allen tijde een nauwgezette opvolging.

6.2.2 Indicaties voor eetproblemen binnen de nuldelijn

Zoals bleek doorheen het theoretisch gedeelte vanuit de verschillende invalshoeken, dienen zorgverleners eetproblemen breed te bekijken. Bij bezorgdheid rond het eetgedrag van kinderen is een screening aangaande de risico's en de ernst cruciaal. Zowel uit de veldverkenning als uit onderzoek kwam naar voren dat er in dit verband best nog wat pijnpunten zijn. In de praktijk bekijken artsen eetproblemen menigmaal louter vanuit medisch standpunt. Gezien het belang van het bio-psychosociaal model nam ik dit op in het zorgpad. Zo krijgt men binnen de nulde- en eerstelijn zicht op de oorzaken of risico's, verklaringen voor een aangeleerde aversie en de interactiepatronen tussen het kind, de ouders en de leefomgeving. Van daaruit breng ik twee pijlers in beeld; wat men zelf kan doen en wanneer doorverwijzing nodig is. Afhankelijk van de leeftijd van het kind schetste ik de indicaties om door te verwijzen. Niettemin kunnen zorgverleners binnen de nuldelijn reeds zelf aan de slag zodat deze gezinnen niet in de kou blijven staan en zich gehoord voelen, ongeacht het feit of er al dan niet wordt doorverwezen. Wanneer men niet doorverwijst kan men gericht met de kinderen en hun ouders werken. Verwijst men wel door dan is het belangrijk dat de zorgcontinuïteit gewaarborgd blijft gedurende de wachttijd voor hulp op maat. Bij de beeldvorming bemerk ik dat ouders mogelijk ook meteen aankloppen bij de eerste lijn – bijvoorbeeld bij de kinderarts – dus dit onderdeel van het zorgpad kan men ook daar gebruiken.

Bij jonge kinderen is het noodzakelijk dat artsen bekend zijn met de alarmsignalen van ARFID, daarom zal ik naast de flowchart een brochure met informatie over ARFID ter beschikking stellen. Deze kunnen ertoe leiden dat men risicofactoren vroegtijdig detecteert en vervolgens doorverwijst naar de geschikte actoren. Een bevorderend instrument wat betreft vroegdetectie is de Nine Item ARFID Screening (NIAS) wat zicht geeft op de subcategorie van ARFID (Murray et al., 2021). Toch is

het niet bruikbaar voor de zeer jonge kinderen. Aangezien het een zelfrapportage-instrument is, richt het zich op kinderen vanaf 10 jaar en volwassenen. Niettemin zijn de vragen richtinggevend en kunnen ze een aanzet zijn om het gesprek met ouders aan te gaan.

Graag wil ik hier even terugkoppelen naar het gezin uit mijn veldverkenning dat in België woont. Kristof en Kim (*cf. 2.2 casus*) hebben lang gewacht op de juiste hulp. Na de prematuriteit werd Senne nauw opgevolgd, toch stonden de eetproblemen en de bezorgdheid van de ouders op de achtergrond. Het duurde dan ook vijf maanden vooraleer hij werd doorverwezen naar een logopediste. Dergelijk zorgpad als leidraad dat alle factoren in achtving nam, had toen voor een snellere doorverwijzing kunnen zorgen.

6.2.3 Doorverwijzing naar de eerste lijn

Wanneer men het vanuit de nuldelijn nodig acht om kinderen door te verwijzen, komen deze gezinnen wellicht eerst terecht in de eerste lijn. Ik denk hierbij aan huisartsen en/of kinderartsen. Hierbij ligt de focus wellicht op een goede opvolging van de groei en het gewicht. Het kan eveneens gepaard gaan met andere onderzoeken zoals bijvoorbeeld het uitsluiten van reflux of allergieën. Daarnaast bracht ik hier in kaart wanneer een doorverwijzing naar de tweede lijn zich opdringt. Bijvoorbeeld indien er weinig verandering komt in het eetgedrag van het kind en de bezorgdheid blijft. Eveneens de beleving van ouders en hun draagkracht is hier een cruciale parameter.

6.2.4 Doorverwijzing naar de tweede lijn

Wanneer huisartsen bij vroegdetectie doorverwijzen, gebeurt dit bij voorkeur naar een kinderarts. Wanneer een kinderarts uit de eerste lijn reeds betrokken was, is een doorverwijzing naar een kindergastro-enteroloog in een ziekenhuis aangewezen. Die kan dan bijkomend en meer gespecialiseerd onderzoek verrichten. Alleszins is een multidisciplinaire kijk in die fase heel belangrijk. Zodoende kunnen preverbale logopedisten, diëtisten en psychologen betrokken worden. Een brede kijk vanuit verschillende medische en paramedische disciplines is cruciaal om een duidelijk beeld te krijgen van het eetprobleem. Dat is zowel nodig om het ontstaan te begrijpen, alsook voor diagnosestelling bij indicaties van ARFID. Dat kan onder meer met behulp van het Pica, ARFID, Rumination Disorder Interview (PARDI), het diagnostisch instrument (Accare, z.d.). De PARDI is ontwikkeld voor beroepen binnen de geestelijke gezondheidszorg. Psychologen, assistenten in de psychologie en (kinder)psychiaters kunnen de PARDI aanwenden om een diagnose te stellen. Als daaruit blijkt dat er sprake is van ernstige eetproblemen of een voedingsstoornis dan dient men door te verwijzen naar de gespecialiseerde hulp.

Waar deze multidisciplinaire teams precies gesitueerd zijn of op welke manier deze samenwerken is minder van belang. Dit kan in een ziekenhuis, maar de arts kan tevens coöpereren met paramedici buiten de ziekenhuismuren. Voldoende overleg is datgene wat primeert, dat blijkt overigens uit de flowchart. Om dat te garanderen is het noodzakelijk dat iemand dit goed coördineert. De behandelende arts kan deze rol eventueel op zich nemen. Toch lijkt het mij een meerwaarde om die brugfunctie te laten uitvoeren door actoren zonder behandelaarsfunctie. Ik denk daarbij aan maatschappelijk werkers, pedagogisch begeleiders of gezinsbegeleiders. Zij staan vermoedelijk dicht bij het gezin en kunnen mee waken over de draagkracht en draaglast van ouders, wat in

deze cruciaal is. Net omdat die brugfiguren een brede – niet therapeutische – kijk hebben, kunnen ze een centrale rol spelen om die verbinding tussen alle betrokken partijen te garanderen.

Naast de laattijdige doorverwijzing uit vorige paragraaf blijkt evenzeer de etiologie en diagnostiek onderbelicht. Kristof en Kim (*cf.* 2.2 *casus*) geven aan dat de kindergastro-enteroloog wel vermoedens uitte over het ontstaan van de eetproblemen. Toch werd daar verder niets mee gedaan of kwam men niet tot diagnostiek.

6.2.5 Doorverwijzing naar gespecialiseerde hulp

Hier brengt het zorgpad de doorverwijzingsmogelijkheden in kaart aangaande gespecialiseerde hulp voor eetproblemen. Ook dit krijgt vorm overheen de verschillende zorglijnen. Heden bestaat deze zorg deels, doch is ze ontoereikend en beperkt verspreid over Vlaanderen.

6.2.5.1 De eerstelijnszorg

Binnen de eerstelijnszorg zitten multidisciplinaire teams of groepspraktijken. De voordelen hieraan verbonden zijn de expertise en de intensieve ondersteuning die ze kunnen aanbieden. Een nadeel is dat het vaak vrij duur is en er weinig tot geen terugbetalingen zijn naar ouders toe. Daarnaast zijn er al enkele groepspraktijken, doch zijn ze in aantal zeer beperkt. Daardoor ervaren artsen onvoldoende mogelijkheden om door te verwijzen. Dit is een duidelijk knelpunt in het Vlaamse zorglandschap. Om tegemoet te komen aan de noodzaak van ouders lijken multidisciplinaire teams voor eetproblemen bij jonge kinderen aangewezen. De verdere uitwerking van de multidisciplinaire praktijk EetMee zal ik beschrijven in de tweede en derde veranderingsstrategie. Enerzijds belicht ik het businessmodel en anderzijds de inhoudelijke uitwerking van een behandelprotocol voor de praktijk.

6.2.5.2 De tweedelijnszorg

In de tweedelijnszorg denk ik aan volgende diensten:

- Voedingsteams in algemene ziekenhuizen
- Psychologen
- Thuisbegeleidingsdiensten
- Revalidatiecentra

Die diensten hebben als voordeel dat ze over de nodige expertise beschikken en multidisciplinair kunnen samenwerken. Zowel binnen één organisatie alsook outreachend. Een nadeel van de ambulante zorg is dat die doorgaans laag intensief is, waardoor ouders onvoldoende ondersteuning ervaren. Anderzijds kampen de thuisbegeleidingsdiensten en de revalidatiecentra met wachtlijsten. Een bijkomend nadeel is dat kinderen met eetproblemen die niet kaderen binnen een ontwikkelingsstoornis of beperking, niet terecht kunnen in de centra voor ambulante revalidatie. Zoals bleek uit hoofdstuk 5 zal hier in de toekomst verandering in komen door het integratietraject van de CAR's en CGG's (Zorg en Gezondheid, z.d.). Niettemin staat er heden nog een grote groep kinderen en gezinnen in de kou.

6.2.5.3 De derdelijnszorg

Binnen de derdelijnszorg zit volgende dienstverlening:

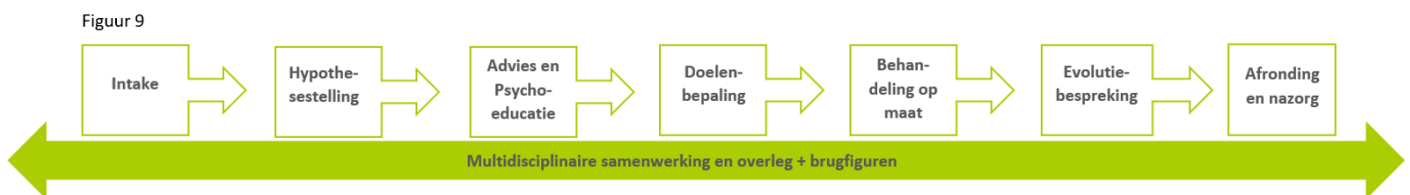
- Voedingsteams in universitaire ziekenhuizen
- Kinderpsychiatrische afdelingen
- Residentiële centra

De dienstverlening binnen de derdelijnszorg kunnen een nog hogere multidisciplinaire expertise aan de dag leggen wat een voordeel is. Niettemin is ook hier sprake van laag intensieve zorg bij de ambulante voedingsteams. Zo vertelde Dr. Covents tijdens het interview dat een doorverwijzing naar een logopedist in een universitair ziekenhuis vaak niet als helpend ervaren wordt door ouders. Daartegenover staat de zeer intensieve zorg binnen residentiële centra. Die is vaak doeltreffend, doch zeer ingrijpend op het gezinsleven. Op kinderpsychiatrische afdelingen biedt men wel dagbehandeling. Niettegenstaande bleek uit het gesprek met Dr. Covents dat het niet zo eenvoudig is. Menigmaal is dit toegespitst op oudere kinderen. Niettegenstaande deze zeer jonge doelgroep soms terecht kan in het infant team, gebeurt het niet zo vaak.

6.2.5.4 Multidisciplinaire samenwerking

Ongeacht binnen welke lijn deze kinderen geholpen worden, het multidisciplinaire aspect is hierin het meest cruciale. Het gezamenlijk overleg primeert op het feit of dit al dan niet op eenzelfde locatie gebeurt. Al heeft dat laatste als grote voordeel dat ouders zich minder moeten verplaatsen wat het hele traject draaglijker maakt. Bovendien is het niet onwezenlijk dat dergelijk overleg meer plaatsvindt binnen dezelfde organisatie. Wat een meerwaarde zou zijn in het ambulante circuit is een centrale brugfiguur die zowel het aanspreekpunt is van ouders alsook de schakel tussen de behandelaars. Verschillende diensten kunnen de rol van brugfiguren vervullen; ik denk hierbij aan mutualiteiten of zorgprofessionals binnen Kind & Gezin, alsook aan een gezinswetenschapper, maatschappelijk werker of pedagogisch ondersteuner. Als kritische noot wil ik hieraan toevoegen dat het ambulante circuit nog meer kan inzetten op die brugfuncties.

Hieronder maakte ik de schematische voorstelling van een ideaal multidisciplinair zorgtraject (zie Figuur 9).



De figuur hierboven toont duidelijk de multidisciplinaire samenwerking en de verschillende stappen die zorgprofessionals dienen te doorlopen om het probleem in de diepte aan te pakken. Daarnaast is ook de intensiteit van belang. Die is afhankelijk van de ernst, de doelen, de draagkracht en draaglast van ouders. Zoals ik hierboven reeds schreef, zal ik dit inhoudelijk uitwerken in de derde veranderingsstrategie. Toch wil ik hier het belang schetsen van de noodzaak om op dergelijke manier te werken. Het is daarbij heel zinvol dat kinderen en ouders geholpen worden door de verscheidene disciplines. Overleg met alle betrokken partijen is hierbij cruciaal.

Een uitbreiding van de multidisciplinaire conventies om meer terugbetalingen mogelijk te maken dringt zich in deze wel op. Ik sprak met een psychologe van het bestuursorgaan van de psychologenkring van de eerstelijnszone. Zij gaf aan dat dit reeds mogelijk is op aanvraag van een geconventioneerd psycholoog, doch zou een uitbreiding naar andere beroepsgroepen wenselijk zijn.

De gespecialiseerde hulp zoals ze vandaag georganiseerd is, is vaak gering en onvoldoende. Dat blijkt tevens uit de ervaringen van Kristof en Kim (*cf. 2.2 casus*). Wat zij vooral gemist hebben, is de multidisciplinaire samenwerking. Als ik even teruggrijp naar hun ecogram dan geeft dat duidelijk weer dat – hoewel er meerdere disciplines betrokken waren – de ouders deze steun toch als ontoereikend hebben ervaren. Een mogelijke verklaring is het feit dat de zorg vrij verspreid zat zonder een centrale brugfiguur. Daarnaast was het aanbod laag intensief. Mocht dit gezin bovenstaand zorgtraject doorlopen hebben, vermoed ik dat ze zich meer gesteund en gehoord hadden gevoeld wat hun draagkracht en draaglast meer in balans kon brengen.

6.2.6 Informatie rond ARFID

Samen met de flowchart heb ik nog een brochure gemaakt over ARFID. Ik belicht hier voornamelijk wat deze eetstoornis precies inhoudt en hoe zorgverleners dit kunnen herkennen. Hieronder alvast een overzicht van de opbouw van deze brochure.

- Wat is ARFID?
- Wat is ARFID niet?
- Hoe kan je ARFID herkennen?
- De gevolgen van ARFID
- De drie subtypes van ARFID
- Het belang van vroegdetectie bij kinderen
- Het verschil tussen Picky Eating en ARFID
- Waar hebben deze gezinnen nood aan?
- Doorverwijzen
- Diagnostische instrumenten

Ik legde eveneens de domeinnaam www.arfid.be vast. Van hieruit wil ik artsen informeren en de nodige communicatie laten vertrekken. De inhoud van de flyer is reeds verwerkt op de website, in de toekomst zal deze nog verder uitgewerkt worden.

De brochure is toegevoegd op de volgende 2 pagina's (zie Figuur 10).

PICKY EATING ≠ ARFID

Picky eating valt binnen de normale eetontwikkeling. Zo hebben alle kinderen een periode van selectiever eten, dit treedt doorgaans op tussen het eerste en vierde levensjaar. Rond de leeftijd van zes jaar waait dit vanzelf over en breiden kinderen hun eetpatroon uit. Dat neemt niet weg dat sommige mensen heel hun leven selectiever eten en bepaalde zaken niet lusten. Toch zal het hen niet belemmeren om te participeren aan het sociaal leven.

Bij ARFID daarentegen gaat dit niet zomaar over en blijft het restrictieve of selectieve eetgedrag persisteren. Een kind of volwassene dat zeer selectief eet omwille van ARFID zal een enorme impact ervaren op zijn psychosociaal functioneren. Hetzelfde geldt voor wie zeer restrictief eet. Omwille van de complexiteit van deze eetstoornis en de angst om te eten, zal het moeilijker zijn om te participeren aan het sociaal leven. Zij zullen daardoor vaker in een sociaal isolement terecht komen.



WAAR HEBBEN DEZE GEZINNEN NOOD AAN

- Iemand die luistert
- Erkenning en begrip
- Iemand die mee nadenkt
- Hulpvraag verhelderen
- Ontschuldiging
- Psycho-educatie
- Balans tussen draagkracht en draaglast
- Sociaal netwerk
- Multidisciplinaire kijk
- Oorzaak opsporen
- Tijdige doorverwijzing indien nodig

DOORVERWIJZEN

- Huisarts / Kinderarts
- Ambulante multidisciplinaire teams
- Voedingsteams in ziekenhuizen

DIAGNOSTISCHE INSTRUMENTEN

De NIAS: De Nine Item ARFID Screening is een zelfrapportage-instrument voor kinderen vanaf 10 jaar en volwassenen. Het is een eerste screening die zicht geeft op de subcategorie van ARFID. Het kan gebruikt worden door artsen en zorgberoepen.

De PARDI: Dit is het Pica, ARFID, Rumination Disorder Interview, het diagnostisch instrument. Dit instrument is te hanteren door beroepen binnen de geestelijke gezondheidszorg.

Meer informatie op:
<https://www.accare.nl/child-study-center/kennisdomein/e-learning-pardi>

MEER INFORMATIE

www.arfid.be



info@eetmee.be
www.eetmee.be

Hoogstraat 25C
 2870 Puurs-Sint-Amands

ARFID

Avoidant / Restrictive Food Intake Disorder
 Informatie met het oog op vroegdetectie



Multidisciplinaire groepspraktijk
 voor jonge kinderen met eetproblemen

WAT IS ARFID?

ARFID staat voor Avoidant/Restrictive Food Intake Disorder of vermijdende/restrictieve voedselinnamestoornis. Dat houdt in dat er te weinig en/of heel selectief gegeten wordt. Men spreekt pas van ARFID indien dit gepaard gaat met lichamelijke en/of psychosociale problemen.

Sinds 2013 is deze eetstoornis opgenomen in de DSM-5. Voordien sprak men voor de heel selectieve eters van "Feeding Disorders of Infancy or Early Childhood", de voedingsstoornissen op zuigelingenleeftijd of vroege kinderleeftijd. Sinds de opname in de DSM werd de leeftijdsrestrictie weggelaten. ARFID kan zich dus voordoen in de babytijd, de (vroege) kindertijd alsook in de volwassenheid. Daarnaast werd het criterium van ondergewicht en/of onvoldoende groei geschrapt. Ook bij een normale groei en gewicht - zelfs bij overgewicht - kan er sprake zijn van ARFID. Dat maakt het mogelijk om breder te kijken en deze eetstoornis sneller te detecteren.

ARFID STAAT NIET VOOR

- Incompetent / inconsequent ouderschap
- Aandacht zoeken
- Verwend gedrag
- Moeilijke eter



HOE KAN JE ARFID HERKENNEN?

Significant gewichtsverlies of achterblijvende groei: ARFID kan leiden tot een slechte groei, gewichtsverlies en/of ondergewicht. Het kan tevens gepaard gaan met ondervoeding, zowel de acute, de chronische als de gemengde vorm.

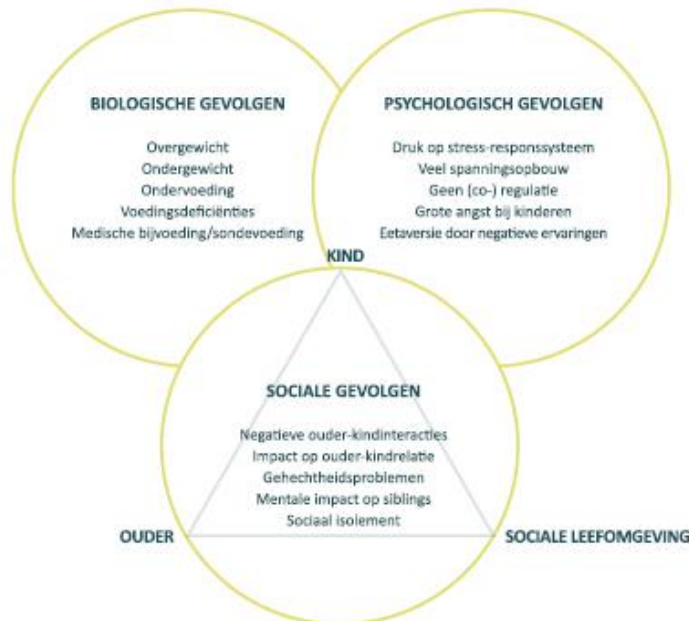
Voedingsdeficiënties: Bij ARFID kan een tekort aan essentiële voedingsstoffen ontstaan wat nadelig is voor een optimale werking van het lichaam, zelfs bij een gezond gewicht of overgewicht.

Afhankelijkheid van sondevoeding of medische voeding: Bij te weinig eten kan medische bijvoeding of sondevoeding noodzakelijk zijn.

Een duidelijk interfereren met het psychosociaal functioneren: ARFID is niet zomaar 'moeilijk eten', maar het gaat gepaard met mentale en sociale moeilijkheden.

Opgelet, deze indicaties hoeven niet samen voor te komen en kunnen dus los van elkaar gezien worden.

GEVOLGEN



DRIE SUBTYPES VAN ARFID

1 Angst voor de aversieve gevolgen van eten

Dit ontstaat meestal door een traumatische ervaring tijdens of na het eten zoals verslikken, stikken, overgeven, buikpijn of een allergische reactie. Uit schrik dat dit opnieuw zou gebeuren, kan men nadien een aversie voor eten ontwikkelen. Dit type ontstaat geregeld op latere leeftijd. Op jonge leeftijd kan het vaak ten gevolge zijn van trauma's rondom het neus-, keel- en mondgebied door bijvoorbeeld een neusmaagsonde of beademing. Kinderen en volwassenen met dit type ARFID leggen dus een negatieve associatie met eten waardoor vermijdingsgedrag optreedt.

2 Gebrek aan interesse in eten

Als kind melden ze zich niet uit honger. Later zijn dit personen die minder interesse tonen in eten en een geringe hongerprikkel hebben waardoor ze vergeten om te eten. Ze eten weinig en traag. Bovendien kunnen zij honger en verzadiging als onaangenaam ervaren. Omwille van het restrictieve eetpatroon kampt deze groep vaker met ondergewicht.

3 Overgevoeligheid voor de sensorische kenmerken

Deze mensen hebben moeite met de zintuiglijke prikkelverwerking die gepaard gaat met eten. Er komt immers heel wat kijken bij eten, zoals geuren, smaken, kleuren en texturen. Dat komt veelvuldig voor bij mensen met autisme en/of ADHD.

BELANG VAN VROEGDETECTIE BIJ KINDEREN

ARFID heeft grote gevolgen op biologisch, psychologisch en sociaal vlak. Wanneer men ARFID te laat vaststelt, ontstaat een bepaald eetpatroon wat moeilijker te veranderen is. De impact op kinderen en hun gezinnen is groot waardoor een vicieuze cirkel ontstaat. Bovendien is er een verhoogd risico op eetstoornissen in de adolescentie of volwassenheid indien er geen intensieve multidisciplinaire behandeling volgt. Vroegdetectie is dus cruciaal om escalatie te vermijden.

6.2.7 Aftoetsing zorgpad aan het werkveld

Ik stuurde mijn zorgpad door naar enkele teamleden van het Zeepreventorium om de bruikbaarheid af te toetsen. Ik kreeg feedback van Thomas Fondelli (psycholoog), Lore Gantois (logopediste) en Stefanie Dereeper (diëtiste). Daarbij kreeg ik te horen dat het thema van deze scriptie bijzonder relevant is. Dit omdat er volgens hen een groot gebrek is aan kennis over eetproblemen bij (jonge) kinderen in Vlaanderen. Daarnaast zit de kennis die er is erg verspreid wat het bijgevolg nog complexer maakt. Daardoor verloopt de zorg voor kinderen met eetproblemen en hun ouders weinig gecoördineerd en worden ouders van her naar der gestuurd. Een uitgestippeld zorgpad met een pleidooi voor een meer multidisciplinaire aanpak vonden ze zeer waardevol.

Niettemin gaven ze eveneens een aantal bemerkingen. Ze vonden mijn zorgpad van bij de nuldlijn erg gericht op doorverwijzing. Ze gaven me de raad om naast de indicaties die doorverwijzing vragen eveneens in kaart te brengen hoe men daar die gezinnen reeds kan ondersteunen. Daarnaast focuste ik op multidisciplinaire groepspraktijken, onder andere door de oprichting van mijn groepspraktijk. Binnen de verschillende zorglijnen schetste ik wel de voor- en nadelen. Ik ging aan de slag met deze feedback en herwerkte het zorgpad zodat men in de nuldlijn reeds praktische tips meekrijgt. Ook hield ik de mogelijke opties meer open en benoemde ik een multidisciplinaire niet meer als ideale optie. Zodoende is het aan doorverwijzers om de opties te overlopen en aan ouders om te kiezen waar ze het meeste nood aan hebben of wat het beste bij hen past. Door die wijziging geeft het eindresultaat een overzichtelijker en objectiever beeld. Ik vermoed dat het nu ook een meer bruikbare tool is. Ze gaven allen aan wat theoretische onderbouwing te missen en vroegen waarop mijn visie of inzichten gebaseerd waren. Ik vermoed echter dat dit te wijten is aan het feit dat ik hen enkel de veranderingsstrategieën doorstuurde. De derde fase van dit eindwerk is immers grondig onderbouwd in de voorgaande invalshoeken. Daar heb ik niets meer aan veranderd.

Ik kreeg eveneens feedback van Kathleen Hansen, arts bij CLB Het Kompas. Ze vond de flowchart goed en duidelijk. Ook de brochure over ARFID kon ze wel waarderen. Ze gaf wel nog de feedback dat het haar niet helemaal duidelijk was naar wie men nu best doorverwijst binnen de tweede lijn. Dat paste ik aan, ik volgde haar advies om voor een arts te kiezen. Ik maakte daarbij wel een onderscheid al naargelang het feit of er reeds in de eerste lijn een kinderarts betrokken was of niet. Aangezien ook de coördinerende rol tussen verschillende medische en paramedische beroepen haar niet helemaal duidelijk was, heb ik dat nog verder verfijnd. Verder vond ze het een bruikbare tool voor het CLB om in gesprek te gaan met ouders. De mails met feedback heb ik opgenomen onder bijlage F.

Tot slot vroeg ik feedback bij het lokale consultatiebureau van Kind & Gezin waarop ik werd doorverwezen naar Sigrid Quintelier (diëtiste en expert voeding), Liesbet Vergauwen (adviserend arts rond voeding en groei) en Christel Geebelen (lactatiedeskundige). Zij werken voor het Agentschap Opgroeien en sturen in Vlaanderen de teams van Kind & Gezin aan, onder meer aangaande voeding en moeilijk eten. Op 26/05/2023 hadden we hierover een boeiend gesprek via Teams. Het zorgpad is zeer bruikbaar voor hen, eveneens de informatie over ARFID. Vooral de indicaties voor doorverwijzing zijn voor hen het meest interessant gezien de preventieve functie die ze vervullen. Daarnaast kunnen zij ook gezinnen ondersteunen die in afwachting zijn van de

juiste hulp. Ook daar zet het zorgpad op in. Aangezien het een levend thema is binnen hun werkveld, zijn ze vragende partij om mijn hele bachelorproef te lezen. Ze zijn nieuwsgierig naar de brede kijk en de gezinsvisie die erachter schuilgaat. We spraken af dat ik hen na de verdediging een exemplaar bezorg. Ze werken nu rond regulatiethema's en binnenkort staat eten op het programma. Ze willen mij dan graag als expert met een brede gezinsgerichte kijk betrekken om hier mee vorm aan te geven. Het zou dan heel zinvol zijn om het zorgpad samen te optimaliseren voor hun werking en daarbij steeds de gezinsbelangen in het achterhoofd te houden.

Ze gaven tevens het advies om dit aan artsen en kinderartsen te bezorgen zodat de sensibilisering doorstroomt naar de eerste lijn. Ik bezorgde het zorgpad reeds aan de eerstelijnszone van Klein Brabant alsook een kinderarts. Hierop kreeg ik geen tijdige reactie. Niettemin zal ik het gesprek hiervoor blijven aangaan. Ik tracht Eetexpert daar eveneens bij te betrekken.

6.3 Tweede veranderingsstrategie: gezinsgerichte insteek en businessmodel voor de multidisciplinaire praktijk EetMee (micro- en mesoniveau)

De rode draad doorheen deze bachelorproef is zonder meer de gezinsgerichte visie op eetproblemen bij jonge kinderen. Van daaruit wil ik met de oprichting van de multidisciplinaire groepspraktijk EetMee tegemoet komen aan de noden van ouders. De werking van EetMee biedt een antwoord op microniveau en mesoniveau.

In de volgende paragrafen zal ik de werking van de praktijk belichten. Het Business Model Canvas werpt een blik op de activiteiten die ik zal verrichten. Enerzijds zal ik gezinnen ondersteunen. Anderzijds wil ik de bekendheid verhogen door vormingen te geven aan andere zorgprofessionals. Vervolgens zal ik de missie en visie toelichten. Het gezinsaspect zal hier duidelijk voorop staan. Nadien zal ik mijn toekomstig team al deels voorstellen, doch is het nog niet voltallig aangezien ik volop in gesprek ben met verschillende hulpverleners.

Door de verschillende disciplines die belangrijk zijn gedurende de behandeling van eetproblemen samen te brengen onder één dak, tracht ik maximaal tegemoet te komen aan de noden van kinderen en ouders. Dat stelt me in staat om de problematiek holistisch te benaderen. Tevens licht ik mijn gezinsgerichte visie verder toe door concrete acties uit te werken. Verder bekijk ik het financiële aspect en werp ik een blik op de toekomst. Tot slot zal ik deze veranderingsstrategie ook onderwerpen aan de kritische blik vanuit het werkveld.

6.3.1 Situering ten aanzien van de integrale jeugdhulp en gezondheidszorg

EetMee is een eerstelijnsorganisatie en situeert zich buiten het toepassingsgebied van de integrale jeugdhulp aangezien het een privépraktijk is. De instroom staat hiernaast schematisch voorgesteld (zie Figuur 11). De hulpvragers zullen – gezien de jonge doelgroep – wellicht de ouders zijn. Niettemin kan de vraag ook vanuit de kinderen en/of de context komen. Zij kunnen zelf contact opnemen of kunnen via een doorverwijzing vanuit de brede instap in de groepspraktijk terecht komen. Diensten binnen die brede instap zijn onder andere Kind & Gezin, Centra voor Leerlingenbegeleiding (CLB) of Centra voor Algemeen Welzijnswerk (CAW). Verder kan de doorverwijzing ook komen van buiten het toepassingsgebied van de integrale jeugdhulp. Meer

bepaald vanuit de eerste lijn via huisartsen of kinderartsen alsook vanuit de tweede lijn via specialisten binnen ziekenhuizen.

Daarnaast kunnen vanuit de erkende multidisciplinaire teams in het Vlaamse zorglandschap kinderen instromen. Dat lijkt mij eerder onwaarschijnlijk gezien de vaak complexere problematieken. Zij zullen eerder een aanvraag indienen bij de intersectorale toegangspoort om een ingang te vinden naar de niet rechtstreeks toegankelijke jeugdhulp. Daarenboven dienen we de doelgroep af te bakenen binnen de grenzen van onze expertise. Zo heb ik zelf te weinig kennis en ervaring in het werken met kinderen met een ernstige beperking die daardoor niet kunnen/willen eten. Het Business Model Canvas geeft de doelgroep helemaal weer.

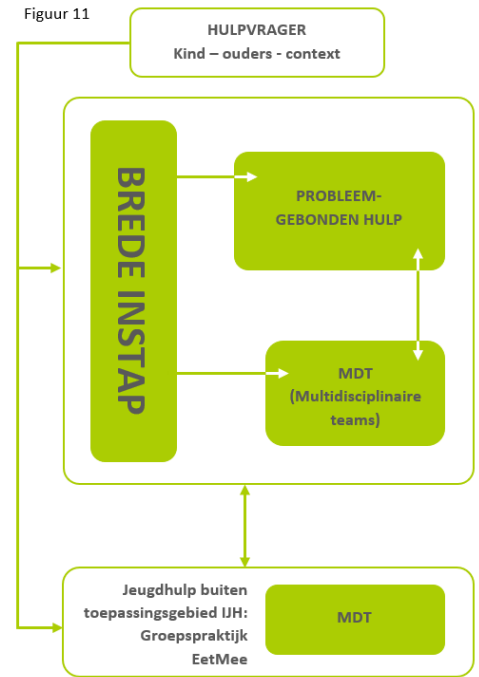
6.3.2 Locatie

Ik hield rekening met een vlotte bereikbaarheid voor de cliënten. Zo zal de groepspraktijk gelegen zijn op volgend adres: Hoogstraat 25C – 2870 Puurs-Sint-Amunds. Dit is een centrale ligging in Vlaanderen tussen Antwerpen en Brussel. Daarnaast is de praktijk eveneens makkelijk te bereiken vanuit Mechelen, Dendermonde, Sint-Niklaas en Gent. Hierdoor bereik ik een vrij grote regio. De praktijk ligt op wandelafstand van enkele gratis parkings en het station.

6.3.3 Business Model Canvas

Op volgende pagina staat het Business Model Canvas (zie Figuur 12). Dit geeft een schematische weergave van de doelgroep, de kernactiviteiten en de in- en uitgavenstroom. Het vermeld eveneens de belangrijke partners om mee samen te werken binnen de domeinen waar ik noch de kennis, noch het mandaat voor heb. Daarnaast geeft het de instroom van cliënten weer. Enerzijds is dit via een netwerk voor doorverwijzing dat ik de voorbije jaren heb opgebouwd. Anderzijds via de digitale weg, ik denk daarbij aan de website, sociale media en lotgenotengroepen.

Figuur 11



Figuur 12



Idee:

Multidisciplinaire groepspraktijk EetMee

Opgemaakt door:

An Erkelens

Datum:

17/03/2023

Versie:

1

Business Model Canvas

<p>Waardevolle Partners</p> <ul style="list-style-type: none"> ➤ Kinderartsen ➤ Kindergastro-enterologen ➤ Preverbale logopedist ➤ Kinderdiëtist ➤ Kinderpsycholoog ➤ Kinderpsychiater ➤ Thuisbegeleidingsdiensten 	<p>Kernactiviteit</p> <ul style="list-style-type: none"> ➤ Intakes ➤ Adviesgesprekken ➤ Diagnostiek ➤ Consultaties voor gezinsondersteuning en eetbegeleiding ➤ Contextbegeleiding ➤ Extern overleg (scholen, KDV's) ➤ Vorming 	<p>Waardeproposities</p> <ul style="list-style-type: none"> ➤ Eerste en enige multidisciplinaire groepspraktijk die zich richt op eetproblemen bij jonge kinderen (vanaf 0 jaar) ➤ Alle zorg onder één dak ➤ Eetproblemen bekeken vanuit het bio-psychosociaal model ➤ Gezinsgerichte visie: aandacht voor ouders, broers en zussen 	<p>Klantrelaties</p> <ul style="list-style-type: none"> ➤ Vertrouwensrelatie ➤ Nauwe band met cliënten ➤ Cliënten blijven mogelijk trouw gezien het unieke concept in Vlaanderen en gebrek aan ondersteuningsmogelijkheden 	<p>Klantsegmenten - Zorg</p> <ul style="list-style-type: none"> ➤ BABY'S: <ul style="list-style-type: none"> ○ Zuigelingen: flesweigeraars, moeilijk drinken ○ Vanaf 4 maanden: bij moeilijke overstap naar vaste voeding ➤ PEUTERS & KLEUTERS: <ul style="list-style-type: none"> ○ Restrictieve eters ○ Selectieve eters ○ Als eten moeilijk loopt ➤ LAGERE SCHOOLKINDEREN: <ul style="list-style-type: none"> ○ Restrictieve eters ○ Selectieve eters ○ Als eten moeilijk loopt ➤ KINDEREN MET DIAGNOSE: <ul style="list-style-type: none"> ○ Autismespectrum-stoornis ○ (vermoeden van) ARFID <p>Klantsegmenten – Vorming</p> <ul style="list-style-type: none"> ➤ Kinderbegeleidsters, onthaalouders, scholen ➤ Kind & Gezin, Huis van het Kind ➤ Huisartsen, pediatrisch verpleegkundigen ➤ CAR's
<p>Kostenstructuur</p> <ul style="list-style-type: none"> ➤ Huur + verzekeringen ➤ Nutsvoorzieningen ➤ Bezoldiging zelfstandige ➤ Telefonie, internet 	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Commercieel krediet ➤ Marketing (website, drukwerk) ➤ Boekhoudkosten ➤ Kleine kosten allerlei (kantoormateriaal, drank...) 	<p>Inkomstenstromen</p> <ul style="list-style-type: none"> ➤ Tarief voor intake en consultaties ➤ Opbrengst van vormingen ➤ Inkomsten uit huur van paramedische beroepen die aansluiten 		

6.3.4 Maatschappelijk verantwoord ondernemen

Met de sociale onderneming EetMee tracht ik maatschappelijk verantwoord te ondernemen op verschillende domeinen. Het maatschappelijk project primeert door een hiaat in de huidige hulpverlening te vullen en tegemoet te komen aan de hoge zorgvraag van een ‘vergeten doelgroep’. Mijn motivatie voor dit project heeft bijgevolg een sterk sociale oorsprong in plaats van een financiële drijfveer. Het people aspect speelt niet enkel naar de cliënten toe, maar ook naar de zorgverleners die aansluiten in mijn praktijk. Ik wil een aangename en stimulerende werkomgeving creëren.

Wat het ecologische aspect betreft, zal ik de inspanningen leveren die binnen mijn mogelijkheden liggen. Ik huur een vrij nieuw pand wat energiezuinig is, daarnaast zal ik de bewuste keuze maken voor een groene energieleverancier. Verder tracht ik de papierberg te verkleinen door zoveel mogelijk gebruik te maken van digitale dossiers. Evenzeer door het weren van plastic drankflessen zal ik mijn steentje bijdragen voor het klimaat. Voor de aankoop van speelgoed gaat mijn voorkeur uit naar houten speelgoed met het FSC label dat ecologisch verantwoord is. Voor de inrichting kies ik tevens duurzame en verantwoorde producten. Ik zal daarbij ook de keuze maken om samen te werken met lokale bedrijven. Enerzijds omwille van het persoonlijke contact en anderzijds omwille van de beperkte verplaatsing. Die minimale verplaatsing trek ik eveneens door naar de teamleden. Ik koos daarom tot nu enkel mensen uit de nabije omgeving. Dit komt zowel het klimaat als hun levenskwaliteit ten goede. Ook cliënten zelf zullen minder verplaatsingen moeten maken om hun kinderen te laten helpen daar alle hulp gecentraliseerd wordt op een centrale locatie.

6.3.5 Missie en visie

6.3.5.1 Missie

Het is onze missie om jonge kinderen met eetproblemen en het gezin errond te ondersteunen. Zo vermijden we escalatie van de problematiek en houden we de draagkracht en draaglast van ouders in balans. Enkel dan kan de rust weerkeren in het gezin. Hiermee dichten we een kloof in de huidige hulpverlening en zetten we in op sensibilisering.

6.3.5.2 Visie

Een multidisciplinair team met expertise in eet- en drinkproblemen bij jonge kinderen werkt op maat van ieder kind en zijn context. We pakken eetproblemen breed en in de diepte aan zodat kinderen stapsgewijs hun angst om te proeven of te leren eten overwinnen. Daarbij krijgen ouders maximale ondersteuning – zowel in de praktijk als in de thuissituatie – zodat ze staande blijven om hun kind hierin bij te staan. Daarnaast betrekken we broers en zussen bij dit gebeuren. Om vroegdetectie en vroeginterventie mogelijk te maken werken wij eveneens een vormingsaanbod uit.

6.3.6 Team

Ikzelf ben de coördinator van EetMee en regel de praktische zaken van de praktijk. Ouders kunnen steeds bij mij terecht met vragen en/of opmerkingen. Daarnaast zal ik hen – voor zover ze hiervoor in aanmerking komen – helpen met administratieve zaken zoals de aanvraag van een zorgtoeslag voor kinderen met een specifieke ondersteuningsbehoefte.

Verder zal ik binnen de praktijk werkzaam zijn als gezinsondersteuner en contextbegeleider. De gezinsgerichte visie die ik vanuit de opleiding meeneem, ligt hier aan de basis. De ouders zullen bij mij terecht komen vanaf de aanmelding en we doorlopen samen de kennismaking en de intakeprocedure. Van bij de start zal ik hun centraal aanspreekpunt zijn en zal ik fungeren als brugfiguur tussen de verschillende therapeuten. Ik zal sterk inzetten op contextbegeleiding waar zowel de ouders als broers of zussen de nodige aandacht verdienen. Verder zal ik eveneens focussen op thuisbegeleiding om de transfer naar de thuissituatie mee te ondersteunen. Ik zie de context daarbij ruimer dan het gezin en zal ook zorgen voor extern overleg met kinderdagverblijven, onthaalmoeder, scholen en dergelijke. Kortom, hét domein van de Gezinswetenschapper.

Verder ben ik volop bezig met het samenstellen van een team en legde ik reeds heel wat contacten. Zo krijgt mijn team steeds meer vorm.

- Reeds bevestigd:
 - Preverbaal logopedist
 - Diëtist en auticoach
- In overleg met:
 - Klinisch psycholoog en systeemtherapeut
 - Kinderpsychiater
- Nog op zoek naar:
 - Creatieve therapeut

6.3.7 Tegemoet komen aan de noden van ouders

De kracht van een multidisciplinaire groepspraktijk is de tegemoetkoming aan de noden van ouders. Uit de veldverkenning bleek duidelijk dat er in het Vlaamse zorglandschap nog een groot gemis is. Enerzijds is de problematiek nog onvoldoende bekend waardoor er te weinig hulpverlening is. Anderzijds ervaren ouders de huidige ondersteuning niet altijd als effectief. Dat bleek heel duidelijk uit het verhaal en het ecogram van Kristof en Kim (*cf. 2.2 casus*). Op beide domeinen wil ik een impact creëren. Het zorgpad uit de eerste veranderingsstrategie moet bijdragen tot het bekender maken van eetproblemen bij jonge kinderen. Daarnaast zal ik inzetten op vorming in de nulde- en eerstelijns. Die zaken moeten maken dat ouders sneller gehoord worden en kinderen sneller worden doorverwezen. De groepspraktijk die ik zal oprichten kan tevens een tekort opvullen. Al is dat beperkt, want er zal meer nodig zijn om alle gezinnen te helpen die hiermee te maken krijgen. Toch kan het een signaal zijn dat nieuwe initiatieven in de hand werkt.

De ondersteuning zelf kan echter anders en optimaler verlopen, ook hier wil ik graag het verschil maken voor ouders. Uit hoofdstuk 4 kwamen de verschillende noden van ouders duidelijk naar voren. Dat is de basis van waaruit ik nu vertrek.

6.3.7.1 Het kind en zijn context

Om tegemoet te komen aan de holistische kijk bij eetproblemen is mijn rol als gezinswetenschapper cruciaal. Als centraal aanspreekpunt van ouders zal ik de brugfunctie opnemen tussen de verschillende behandelaars en het gezin. Hierbij zal ik steeds de nodige aandacht schenken aan de vragen of bezorgdheden van ouders. Door samen te werken met een multidisciplinair team gaan

we verder dan de louter medische kijk en voorbij de focus op groei in lengte en gewicht. Desondanks de diëtist die parameters nauwgezet dient op te volgen, verdient datgene wat achter het eetprobleem schuilgaat de voornaamste focus. Hiervoor is de ijsbergmethodiek toonaangevend. Hetgeen zichtbaar is, is het feit dat een kind niet of moeizaam eet. Niettemin is het de taak van zorgverleners om te zoeken naar datgene wat zich onder het wateroppervlak bevindt. Een kind zal enkel leren eten door de oorzaak aan te pakken, alleen die werkwijze garandeert een effect op lange termijn.

Om te zorgen dat kinderen ook thuis beter gaan eten, is het belangrijk om aandacht te schenken aan de transfer naar de thuissituatie. Daarom zal mijn team en ik de ouders nauw betrekken bij de behandeling van hun kind. Dat is iets wat stapsgewijs opbouwt. Daarbij zal ik ook inzetten op huisbezoeken om ouders en kinderen in hun eigen context te ondersteunen. Die transfer is echter niet mogelijk zonder psycho-educatie. Het is cruciaal om uit te leggen hoe een eetprobleem ontstaan is en wat precies de moeilijkheden zijn die het kind ervaart. Hier kan tevens bekeken worden welke gezinsfactoren een rol speelden in het ontstaan. Enerzijds is dat nodig zodat ouders de tips rond de aanpak beter begrijpen en kunnen kaderen. Anderzijds zal het de ouder-kindrelatie bevorderen. Niet zelden leiden ernstige eetproblemen tot frustraties bij ouders waardoor het vaak moeilijk is om empathisch te reageren. Onbewust en onbedoeld werkt net dat escalatie van het probleem in de hand. Wanneer ouders vernemen dat eten een grote uitdaging is voor hun kind zullen ze zich beter kunnen inleven. Dat kan de grootste druk en de emotionele belading verlagen tijdens eetmomenten. Om het mentaliserend vermogen nog meer aan te wakkeren kan video-interactiebegeleiding een goed hulpmiddel zijn. Stap voor stap kunnen kleine micro interacties tussen ouders en kind onder de loep genomen worden. Het vereist wel een zorgvuldige aanpak zodat het geen beschuldigend effect heeft. Alleszins zal ik als gezinswetenschapper de nodige zorg en aandacht besteden aan het bespreekbaar maken van de moeilijkheden binnen het gezin die te maken hebben met het eten. Daar zal te allen tijde mijn grootste focus liggen, het is immers dat wat de situatie voor alle gezinsleden op termijn kan verlichten en bijgevolg de druk rond eten kan verlagen. Inhoudelijk zal ik hier dieper op ingaan bij de derde veranderingsstrategie waar ik het behandelprotocol in detail zal uitwerken. In paragraaf 6.3.8 licht ik mijn gezinsgerichte visie verder toe en bespreek hoe ik het hele gezin bij dit traject zal betrekken.

Tot slot zal ik inzetten op de versterking van het sociaal netwerk rond de ouders. Samen met hen zal ik bekijken wie nog kan ondersteunen. Om de slaagkansen van de eetbegeleiding te verhogen is het zinvol om alle partijen te betrekken. Naast de ouders denk ik daarbij aan grootouders, het kinderdagverblijf en de school. Kortom al wie in aanraking komt met het kind tijdens eetmomenten. Ook hierin zal ik als bruggenbouwer fungeren.

6.3.8 Gezinsgerichte visie

Bij aanvang van dit academiejaar en bijgevolg de prille start van deze bachelorproef wilde ik eerst een patiëntenvereniging oprichten voor ouders van jonge kinderen met eetproblemen. Een lotgenotengroep zoals Nee-Eten! in Nederland. Maar nadien kwamen de professionele plannen in een stroomversnelling waardoor ik dat plan moest bijschaven. De dubbele pet van coördinator van een groepspraktijk en verantwoordelijke van een patiëntenvereniging is hiervoor de belemmerende factor. Mede doordat een patiëntenvereniging doorverwijzing kan genereren, zou

dat ethisch immers niet juist zijn. Niettemin liet ik het overleg dat ik hiervoor reeds had ingepland wel doorgaan om mijn oor te luister te leggen. Ik praatte hierover met Annemie Vandermeulen van Trefpunt Zelfhulp vzw, zij staat in voor de begeleiding en ondersteuning van groepen. Dat resulteerde in de conclusie dat ik alle informatie zal verzamelen en nadien de juiste mensen zal samen brengen om het initiatief concreet vorm te geven. Eventueel zetel ik in de toekomst in de raad van bestuur van de vereniging, maar verder zal ik mij op de achtergrond houden. Het verslag van het overleg heb ik opgenomen in bijlage G.

Aangezien ik overtuigd ben van de nood die vandaag heerst bij ouders aan lotgenotencontact in Vlaanderen, wil ik niet wachten op de lange termijn doelstelling van een patiëntenvereniging. Ouders, broers en zussen verdienen nu al de nodige aandacht en door hen met elkaar in contact te brengen kan ik hier als gezinswetenschapper mijn steentje bijdragen. Die nood bleek heel duidelijk uit de praktijkverkenning.

Uit het verhaal van Els (cf. 2.3 casus) blijkt dat ze de gezinsgerichte visie en het contact met lotgenoten als een gemis heeft ervaren. Ze is daarbij van mening dat hulpverleners zich actief zouden moeten inzetten op het samenbrengen van lotgenoten. Ook Bart, de grote broer, had graag kinderen in een gelijkaardige situatie ontmoet.

6.3.8.1 Lotgenotencontact - Ouderwerking

Binnen de groepspraktijk zal ik inzetten op lotgenotencontact en ouderwerking. Naast de begeleiding van gezinnen tracht ik het contact tussen ouders onderling te stimuleren. Dat zal ik als volgt uitwerken:

- **Familiedagen:** Eenmaal per jaar zal ik vanuit de groepspraktijk een familiedag organiseren. Dat is een evenement op een fijne locatie waar veel te beleven valt:
 - Welkomstwoord door mezelf, coördinator van EetMee, contextbegeleider en ervaringsdeskundige
 - Ervaringsverhaal van een ouder
 - Spreker uit het vakgebied met focus op de gezinsgerichte visie
 - Ervaringsverhaal van een kind
 - Ervaringsverhaal van een broer of zus
 - Voldoende vrije momenten om met andere ouders in gesprek te gaan
- **Besloten groep:** Om het informele contact tussen ouders te versterken zal ik een besloten Facebookpagina aanmaken. Ouders die een begeleidingstraject aangaan, kunnen bij interesse hun toegang tot de groep aanvragen. Ze kunnen hier terecht voor allerlei vragen, bemoedigende woorden of ervaringen van andere ouders.
- **Praat-Mee:** Vier maal per jaar organiseert EetMee een Praat-Mee. Dat is een ontspannen avond in de praktijk waar ouders op een informele en spontane manier met elkaar in contact kunnen komen. Hier leren ze elkaar beter kennen, kunnen ze ervaringen uitwisselen en voelen ze dat ze hierin niet alleen staan. Iedereen is vrij om datgene te delen wat hij/zij zelf wenst. Onder het motto: niets moet, alles mag! Ik zal dat verder uitwerken met de psychologe/systeemtherapeute.

- **Info-avond voor ouders van moeilijke etertjes:** Tweemaal per jaar organiseert EetMee een infomoment voor ouders van kindjes die moeilijk eten. Hier zal ik een laagdrempelige vorming aanbieden met uitleg over de normale en de zorgwekkende eetontwikkeling. Daarnaast zal ik praktische tips geven waarmee ouders thuis aan de slag kunnen. Na afloop van het infomoment kunnen ouders met elkaar in gesprek gaan.
- **Ideeënbus:** Omdat ik maximaal participatief wil werken, hecht ik veel belang aan de mening van ouders. Daarom zal ik in de wachtzaal een ideeënbus zetten waarin ouders ideeën, verbeterpunten, suggesties,... kunnen deponeren.
- **Boek:** Als je kindje écht niet wil eten – An Erkelens. Als ervaringsdeskundige schreef ik mijn verhaal over de gebeurtenissen van mijn dochter die een ernstige eetstoornis doormaakte. De blog (www.eefjeensondevoeding.com) die ik gedurende dat traject bijhield, zet ik nu om in een boek. Ik hoop mijn boek eind 2023 – begin 2024 te kunnen uitbrengen. Ik ben ervan overtuigd dat dergelijk ervaringsverhaal een grote steun kan betekenen voor ouders die zich in een vergelijkbare situatie bevinden. Bovendien tracht ik mijn boek te verspreiden onder zorgprofessionals. Dat biedt een blik achter de schermen en legt de gezinsimpact bloot.

6.3.8.2 Aandacht voor broers en zussen

Broers en zussen van kinderen met eetproblemen zijn steeds welkom in de praktijk. Ze kunnen bij ons een antwoord krijgen op vragen waar ze mee worstelen of hun zorgen uiten. Met een klinisch psycholoog / systeemtherapeut in de groepspraktijk is er tevens de mogelijkheid om hen mee te begeleiden indien nodig.

Naast het lotgenotencontact voor ouders wil ik ook broers en zussen van kinderen met eetproblemen samen brengen. Dat zal ik als volgt uitwerken:

- **Familiedagen:** Zoals hierboven reeds beschreven zal ik een jaarlijkse familiedag organiseren. Hier zullen broers of zussen de kans krijgen om hun verhaal te doen. Daarnaast is dat het ideale moment om op een spontane wijze met elkaar in contact te treden.
- **Brus-Mee:** Vier maal per jaar organiseert de groepspraktijk de 'Brus-Mee'. In een beperkte groep van maximum acht broers en zussen zullen ze kennismaken met elkaar. Dat kan doorgaan op woensdagnamiddagen of een zaterdagvoormiddag. In samenwerking met de psychologe/systeemtherapeute of een creatief therapeut kan ik de sessies verder uitwerken. Het verloop van die groepjes zie ik als volgt:
 - **Kennismaking:** De kinderen stellen zich één voor één voor en vertellen daarbij datgene wat comfortabel voelt.
 - **Voorleesmoment:** Hierbij kan de begeleider van de groepjes een prentenboek voorlezen als startpunt om nadien op door te praten. Mogelijke boeken zijn 'Thijs lust geen ijs' van Rita Maris of 'De Pegvogel' van Sanne van den Boer. De prentenboeken gaan over kinderen met eetproblemen of sondevoeding zodat de omgeving het beter kan begrijpen. In het boek 'Thijs lust geen ijs' staan vragen die aanleiding geven om het gesprek aan te gaan. Het oorspronkelijke doel van dit boek is dat een kind het eetprobleem bij zichzelf begrijpt. Toch lijkt het mij ook zinvol om dit met siblings te

doen. Zo krijgen ze een beter zicht op de problematiek van hun broer of zus. Ik zie hierbij een dubbele functie. Enerzijds krijgen zij even de volle aandacht, antwoorden en erkenning van hun emoties. Anderzijds zal een beter begrip van het eetprobleem frustraties reduceren en de siblingrelatie ten goede komen. In de toekomst zou ik graag nog een prentenboek ontwikkelen vanuit het oogpunt van broers en zussen. Dat zal des te meer aansluiten bij hun leefwereld.

- Spel en creativiteit: Om het luchtig en aangenaam te houden voor de kinderen zullen ook spel en creativiteit een belangrijke rol spelen. Zo kunnen kinderen hun emoties uiten door te tekenen of te schilderen en kunnen er ter afronding spelletjes gespeeld worden.
- **Sinterklaasfeest**: Tijdens de sinterklaasperiode zal ik op een woensdagnamiddag of zaterdagochtend een sinterklaasfeest plannen. Dat richt zich op de kinderen die in begeleiding zijn en hun broers of zussen. Het doel is om er een fijn moment van te maken wat de relatie tussen de siblings kan versterken.
- **Paaseireenzoektocht**: De paaseireenzoektocht ligt qua visie en doel in lijn met het sinterklaasfeest. Dat zal echter op een andere locatie doorgaan. Hiervoor kunnen we uitwijken naar het Landschapspark in Puurs-Sint-Amands waarbij het hele gezin welkom is. De siblings kunnen samen op zoek gaan naar de paaseieren. Om hier geen druk te leggen rond eten, kies ik bewust voor witte decoratieve eieren. Die kunnen de kinderen achteraf samen versieren met stiften of verf. Na afloop krijgen ze paastakjes mee zodat ze thuis verder kunnen genieten van de paasboom. Ook hier zal het versterken van de siblingrelatie centraal staan. Dit is eveneens iets waar ik graag een creatief therapeut bij zou betrekken.

Zowel de ouderwerking als de werking voor siblings staat beschreven in een brochure die ik aan ouders zal meegeven. Ik heb deze opgenomen in bijlage H.

6.3.9 Vormingsaanbod

Naast de consultaties voor de gezinnen zal ik met EetMee ook een vormingsaanbod uitwerken. Enerzijds is dit gericht op sensibilisering en bewustwording van eetproblemen met het oog op vroegdetectie en vroeginterventie. Anderzijds heeft het wellicht een financieel voordeel gedurende de periode dat ik mijn cliënteel nog moet opbouwen. Voor deze vormingen heb ik verschillende doelgroepen in gedachten:

- Kinderbegeleidsters van de crèches
- Onthaalouders
- Kinderbegeleidsters in de buitenschoolse kinderopvang
- Scholen
- Kind & Gezin
- Huis van het Kind
- Huisartsen
- Pediatrisch verpleegkundigen
- Centra voor ambulante revalidatie

De inhoud van de vormingen zijn een synthese van de bachelorproef. Gezien de reeds vrij grote omvang van deze bachelorproef zal ik de vorming hier niet in detail uitwerken. Wel schets ik hierbij een beeld van de grote lijnen waar ik dieper op wens in te gaan.

- Belang kaderen van de vorming
- Uitleg rond de normale eetontwikkeling bij kinderen
- Uitleg rond de risicofactoren en alarmsignalen bij eetproblemen
- Uitleg over de eetstoornis ARFID
- Een kijk op de psychosociale impact van eetproblemen
- Een kijk op de gezinsimpact van eetproblemen
- Zorgpad toelichten – mogelijkheden tot doorverwijzing in kaart brengen
- Praktische tips voor de dagelijkse praktijk: do's en don'ts
- Vragenronde

Op mijn stageplaats – CAR Ter Linde – werkte ik een behandelprotocol uit, afgestemd op hun werking. Op 19 april gaf ik een vorming aan het team, waar ik zowel het protocol als eetproblemen in het kader van autisme belichtte. Deze vorming kan als aanzet dienen om andere trainingen verder uit te werken. Ik heb de hand-outs van deze sessie alsook een attest van bewijs van mijn stagementor opgenomen onder bijlage I.

Los van de vormingen zal ik eveneens ouderavonden organiseren, deze richten zich vooral op ouders van 'moeilijke etertjes' ongeacht de ernst van de eetproblemen. Niettemin kan dit voor alle (toekomstige) ouders zinvol zijn.

6.3.10 Financieel plan

Om de haalbaarheid van dit initiatief te toetsen, stelde ik een financieel plan op voor de eerste drie jaar. Ik maakte de keuze om een commanditaire vennootschap op te richten, de startdatum hiervan zal 1 juli 2023 zijn. Ik vond een pand in het centrum van Puurs-Sint-Amands met een centrale ligging. De huurovereenkomst werd op 12 april 2023 ondertekend en de huur gaat van start op 1 augustus 2023. Ik zal een inbreng doen van eigen liquide middelen en een commercieel krediet aangaan bij de bank. De uitgavenstroom gaat voornamelijk naar de huur, nutsvoorzieningen, telefonie, internet, websitekosten en bezoldigingen. De inkomsten komen vanuit het tarief voor intakegesprekken, consultaties, de vergoeding van vormingen en de onderverhuring aan de zorgberoepen die aansluiten in de praktijk. Ik word hierin bijgestaan door een boekhouder.

Om een grotere doelgroep te bereiken trok ik de leeftijd op tot 12 jaar. Enerzijds deed ik dat vanuit een financieel oogpunt. Anderzijds omdat er anders een grote groep kinderen in de kou blijft staan. Het is daarbij wel belangrijk om het onderscheid te maken tussen moeilijke etertjes, eetproblemen, voedings- en eetstoornissen. Wat die laatste categorie betreft, richt ik mij enkel op de eetstoornis ARFID. Ik heb geen expertise in andere eetstoornissen. Dit zal ik goed communiceren naar ouders en zorgverleners toe en hier zal ik alert voor zijn tijdens de intakeprocedure. Bij indicaties van andere eetstoornissen zal ik doorverwijzen naar zorgverleners die over de nodige expertise beschikken.

6.3.11 Een blik op de toekomst

Ik verwees hierboven al vaker naar de toekomst, dit omdat mijn ambitie en visie veel verder reiken. Hieronder een overzicht van de toekomstplannen.

- **Boek: Als je kindje écht niet wilt eten:** Het boek met mijn persoonlijk verhaal wil ik graag afwerken en uitbrengen. Hiermee wil ik een steun zijn voor andere ouders en inzetten op sensibilisering.
- **Boek vanuit de praktijk:** Nadat ik meer ervaring heb opgedaan, wil ik een boek uitbrengen vanuit het perspectief van gezinsondersteuner/contextbegeleider. Dit wil ik dan illustreren met geanonimiseerde casussen die ik in de praktijk tegen kom.
- **Prentenboek:** Ik wil graag een prentenboek maken over kinderen met eetproblemen en/of sondevoeding dat zich ook richt op broers en zussen.
- **Podcast:** Om nog meer in te zetten op bekendmaking en sensibilisering wil ik een podcastreeks maken waarbij ik verschillende mensen interview. Ik wil hier een combinatie maken van de expertise van zorgprofessionals en de ervaringsverhalen van ouders, kinderen, broers, zussen of grootouders.
- **Reportage:** Een reportage over eetproblemen bij jonge kinderen zou nog meer kunnen sensibiliseren en bekend maken. Mijn partner heeft nog contacten binnen de media die ik kan aanspreken wanneer de tijd rijp is.
- **Opleiding in hogescholen:** Ik wil het vormingsaanbod nog verder uitbreiden. Hiervoor zou ik graag als gastdocent in relevante studierichtingen de eetproblematiek bij jonge kinderen belichten. Dit zal toekomstige zorgverleners meer bewust maken rond dit thema. Ik hoop hierin een samenwerking te vinden met Odisee.
- **Lezing geven op een congres in Nederland:** Ik volgde zelf al enkele congressen in Nederland rond eetproblemen bij jonge kinderen waarbij verschillende sprekers langs kwamen. Als ik praktijkervaring opdoe binnen EetMee en resultaten boek met het behandelingsprotocol, dan is de tijd rijp om hierover te vertellen op een congres.
- **Vormingsdagen:** Met de groepspraktijk EetMee wil ik op termijn een vormingsdagen organiseren voor zorgprofessionals die in aanraking komen met eetproblemen. Dit wil ik met het volledige team doen zodat ieder dit thema kan belichten vanuit zijn vakgebied. Toch is het ook hier van belang om eerst ervaring op te doen in de praktijk alvorens dit uit te werken. Dit kan een aanzet geven om ook in Vlaanderen congressen te organiseren zoals in Nederland.
- **De oprichting van een verpleegkundig kinderdagverblijf:** Dagbehandeling voor jonge kinderen met eetproblemen was mijn oorspronkelijke droom. Hiervoor hebben Joris Dewispelaere en ikzelf een denktank opgericht waar mensen uit het werkveld deel van uitmaken alsook de directeur sociaal ondernemen van de Christelijke Mutualiteit. Deze piste kunnen we verder blijven onderzoeken omdat ik ervan overtuigd ben dat dit nog steeds broodnodig is. Aangezien dit echter een werk van lange adem is, start ik nu reeds met de groepspraktijk zodat gezinnen niet langer moeten wachten op hulp. Bij dit idee

betrok ik eveneens de directie van mijn stageplaats – Annemie Van den Neucker – om te kijken of een samenwerking mogelijk is. Het idee van een therapeutisch kinderdagverblijf met een eetgroep wordt verder onderzocht. Alleszins zou ik de groepspraktijk niet meer loslaten als dit werkt. Het zal dan zoeken worden naar een optimale combinatie.

6.3.12 Aftoetsing groepspraktijk aan het werkveld

Op 17/03/2023 ging ik in overleg met Dr. Covents, diensthoofd pediatrie Vitaz Sint-Niklaas. Ik legde haar mijn initiatief van de multidisciplinaire groepspraktijk voor. Ze erkende de nood en zag hierin een enorme meerwaarde. Ze gaf opnieuw aan dat ze nog steeds moeite hebben om kinderen door te verwijzen. Het plan leek haar realistisch en haalbaar en ze is bereid om dit te steunen. De ligging in Puurs-Sint-Amunds vindt ze zeer geschikt voor een toekomstige samenwerking. Ze heeft me verzekerd dat ze met haar team van 12 artsen zal doorverwijzen. Daarnaast zal ze het initiatief ook kracht bijzetten door in overleg te gaan met collega-artsen uit de regio Waasland en het ziekenhuis van Dendermonde. Wat betreft de vormingen ziet ze een opportuniteit om die aan te bieden aan de kinderverpleegkundigen. Ze gaat hiervoor verder informeren, ook naar budgettering toe.

Voorts gaf ook Thomas Fondelli van het Zeepreventorium feedback op de uitwerking van de groepspraktijk EetMee. Hij vroeg me nog iets meer toelichting te geven rond mijn visie aangaande gezinsgericht werken en de factoren te bespreken die eetproblemen kunnen doen ontstaan of in stand houden. Aangezien ik dit reeds uitvoerig heb beschreven in de theoretische analyse – dewelke hij niet had gelezen – heb ik besloten die hier niet meer helemaal opnieuw te herhalen. Ik heb bij het onderdeel het kind en zijn context (6.3.7.1) wel nog het belang toegevoegd om die factoren bespreekbaar te maken.

Verder ging ik persoonlijk in gesprek met een aantal huisartsen uit de regio Rivierenland, allen erkenden ze de nood aan dergelijk initiatief. Ze gaven aan dat veel ouders met vragen zitten rond voeding, echter niet allemaal in extreme mate. Vanuit mijn stageplaats – CAR Ter Linde – erkennen ze eveneens de nood. Ze begeleiden zelf vaak kinderen met eetproblemen die kaderen binnen autisme, maar geven aan de expertise te missen. Daarom werkte ik een behandelprotocol voor de eetbegeleiding uit. Ik hoop dat ze hiermee verder kunnen. Alleszins gaan ze ook doorverwijzen indien kinderen hiervoor meer ondersteuning nodig hebben.

Voor het vormingsaanbod nam ik op 28/03/2023 telefonisch contact op met de coördinator van het Huis van het Kind in Puurs-Sint-Amunds. Er blijkt interesse te zijn in de vormingen. De gemeente Puurs-Sint-Amunds hanteert een gezondheidsbeleid waarbinnen dit zou passen. Het aanbod voor volgend jaar ligt wel al vast, toch wat de vormingen betreft die het Huis van het Kind zelf organiseert. Toch wil de verantwoordelijke dit zowel intern als extern verspreiden. Intern betreft dan de kinderdagverblijven, de dienst onthaalouders en de buitenschoolse kinderopvang. Vanuit die hoek is 'moeilijk eetgedrag' blijkbaar een veel besproken onderwerp wat de nood aan informatie verhoogt. De scholen zijn externe partners, hiervoor kan Huis van het Kind een groter draagvlak creëren voor een vorming. Ik sprak eveneens met de directie van Vrije Basisschool Zonnebloem van Puurs-Sint-Amunds. Zij heeft zeker interesse in dit thema, maar gaf eveneens aan om dit via Huis van het Kind te organiseren. Ik stuurde de voorlopige informatie reeds door waarop ik op 07/04/2023 de reactie kreeg via mail dat ze het verder gaat bekijken en een tijdlijn zal

opmaken. Ik heb deze mail opgenomen in bijlage J. Van zodra mijn huisstijl klaar is, kan ik verdere documentatie opmaken en doorsturen.

Daarnaast heb ik mijn vormingsaanbod bekend gemaakt bij de huisartsenpraktijk in Liezele, waar ik patiënt ben. Ik heb dit toegelicht en gevraagd of ze hier nood aan hebben. Ik stelde eveneens de vraag of we dit kunnen opentrekken naar de huisartsenwachtpost N16 om meer artsen te bereiken. Ik heb hierop echter nog geen antwoord gekregen.

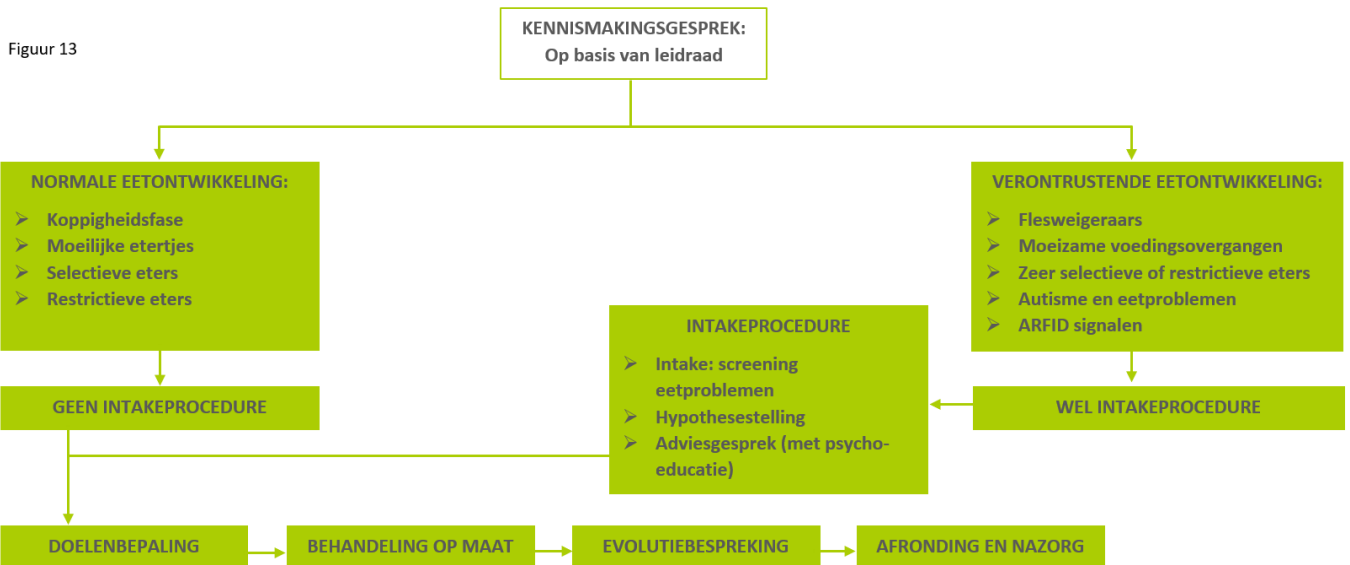
Het financieel plan legde ik voor aan mijn boekhouder en de bachelorproefbegeleider waarbij het goed werd beoordeeld. Omwille van privacy redenen besloot ik dit niet in detail op te nemen in deze scriptie.

6.4 Derde veranderingsstrategie: inhoudelijke uitwerking van een behandelprotocol voor de multidisciplinaire praktijk EetMee (meso- en macroniveau)

Als derde veranderingsstrategie maak ik de multidisciplinaire groepspraktijk inhoudelijk concreet. Ik werk daarbij het behandelprotocol uit, wat een verlengde is van het laatste blok uit het zorgpad en wat ik hier in de diepte uitwerk. Dit behandelprotocol situeert zich zowel op mesoniveau als op macroniveau.

6.4.1 Behandelprotocol

In deze paragraaf stel ik het behandelprotocol voor van de groepspraktijk EetMee. Het is namelijk cruciaal om onderbouwd te werken, met een juiste visie en volgens een vooropgesteld protocol als leidraad. Ik heb dit schematisch opgenomen op volgende pagina (zie Figuur 13).



Bij punt 6.3.1 schetste ik reeds de verschillende instroommogelijkheden naar EetMee. Er zullen echter steeds ouders zijn die rechtstreeks aankloppen aangezien een doorverwijzing geen vereiste is. Ouders die aanmelden via de website kunnen op het contactformulier hun gegevens achterlaten, zodat ik met hen contact kan opnemen om een kennismakingsgesprek in te plannen. Uiteraard kunnen ze de praktijk ook telefonisch bereiken.

6.4.1.1 Kennismakingsgesprek

Vooraleer de intake plaatsvindt, zal ik een vrijblijvend en kosteloos kennismakingsgesprek voeren met ouders dat ongeveer een kwartier in beslag zal nemen. Dat kan zowel fysiek doorgaan in de praktijk alsook online via Teams. Ik vind het belangrijk dat ouders van tevoren kunnen aftoetsen of ze al dan niet met ons een traject wensen aan te gaan.

Naast een kennismaking zal ik enkele gerichte vragen stellen die meer zicht kunnen bieden op de problematiek. Hiermee tracht ik een inschatting te maken of een uitgebreide intakeprocedure al dan niet noodzakelijk is. Die intake vraagt veel tijd en is bijgevolg niet goedkoop. Ouders van kinderen met een normale eetontwikkeling – de gewone ‘moeilijke etertjes’ – hoeven deze procedure niet te doorlopen. Die doelgroep is waarschijnlijk geholpen met enkele consultaties en pedagogisch advies. De leidraad voor dit gesprek heb ik opgenomen als bijlage K. Op dit formulier kunnen eveneens de identificatie- en contactgegevens ingevuld worden.

Indien ik vermoed dat er sprake is van een verontrustende eetontwikkeling, zal ik de intakeprocedure voorstellen alsook transparantie bieden omtrent de kostprijs. De beslissing hierrond ligt uiteraard bij de ouders zelf. De intakeprocedure bestaat uit drie grote blokken: het intakegesprek, de hypothesestelling en het adviesgesprek met psycho-educatie.

6.4.1.2 Intakegesprek

Voor de intakeprocedure werkte ik een screening uit om eetproblemen breed in kaart te brengen. Ik heb dat besproken, getest en bijgeschaafd in het CAR waar ik mijn stage liep en nadien geïmplementeerd in hun werking. De vragenlijst is opgebouwd volgens het ICF-model (International Classification of Functioning, Disability and Health). De analyse ervan geeft bijgevolg een duidelijk overzicht van het ontstaan en eventuele kindfactoren, alsook de mate waarin de problematiek het kind belemmert in zijn dagelijkse activiteiten en/of sociale participatie. De externe factoren kunnen eveneens in stand houdende factoren in kaart brengen. Ik voorzie anderhalf uur om de vragenlijst af te nemen.

Bij de afronding van de intake overloop ik met de ouders nog twee bijlagen die ze thuis kunnen invullen:

➤ **Bijlage 1: Voedingsdagboek**

Ik vraag hen om dit gedurende twee weken bij te houden zodat ik een duidelijk beeld krijg van de eetmomenten over deze periode. Dit polst naar wat er gegeten wordt, maar vooral de manier waarop en de mate waarin dit vlot of moeizaam verloopt.

➤ **Bijlage 2: Lijst voedingsmiddelen**

Hierop kunnen ouders per voedingsmiddel aanduiden in welke mate hun kind dat eet. De onderverdeling gebeurt als volgt:

- Voedingsmiddelen die het kind lust = veilig voedsel
- Voedingsmiddelen die het kind voordien lustte en plots niet meer
- Voedingsmiddelen waarin het kind interesse toont of al eens geproefd heeft
- Voedingsmiddelen die het kind nog niet heeft geproefd
- Voedingsmiddelen die het kind niet lust

Bij de selectieve eters geeft het een duidelijk beeld over hun voedingspatroon en kan ik op basis hiervan een lijst met veilig voedsel opstellen en daarbij inzetten op het uitbreiden ervan.

De volledige screening uit de intakeprocedure heb ik opgenomen in bijlage L.

Om de kostprijs te drukken, zal ik de intake zelf te doen. Uiteraard zal ik voor de opstart van EetMee met het team de lijst samen kritisch bekijken en bijschaven waar nodig vanuit ieders expertise.

Wanneer ik bij analyse echter indicaties zie die een consultatie vragen bij de andere zorgprofessionals dan zal ik de ouders hiervan op de hoogte brengen. Dat kan zich voordoen bij kinderen die zeer weinig of restrictief eten of heel jonge kinderen waarbij de mondmotoriek dient nagekeken te worden. Eveneens kan de psychologe de PARDI afnemen indien ik bij de intake een vermoeden heb van ARFID. Wanneer ARFID uit deze screening ook naar voren komt, kan er contact genomen worden met de kinderpsychiater voor officiële diagnosestelling. Om de kostprijs voor ouders te drukken, besloot ik om alle bijkomende onderzoeken niet standaard te voorzien, enkel bij verdere aanwijzingen. Bij afloop van het intakegesprek leggen we een nieuwe afspraak vast voor het adviesgesprek. Ik zal hier twee weken tussen laten zodat ouders de tijd hebben om de bijlagen die ze mee krijgen in te vullen. Dat geeft mij eveneens de tijd om een analyse te maken.

6.4.1.3 Hypothesestelling

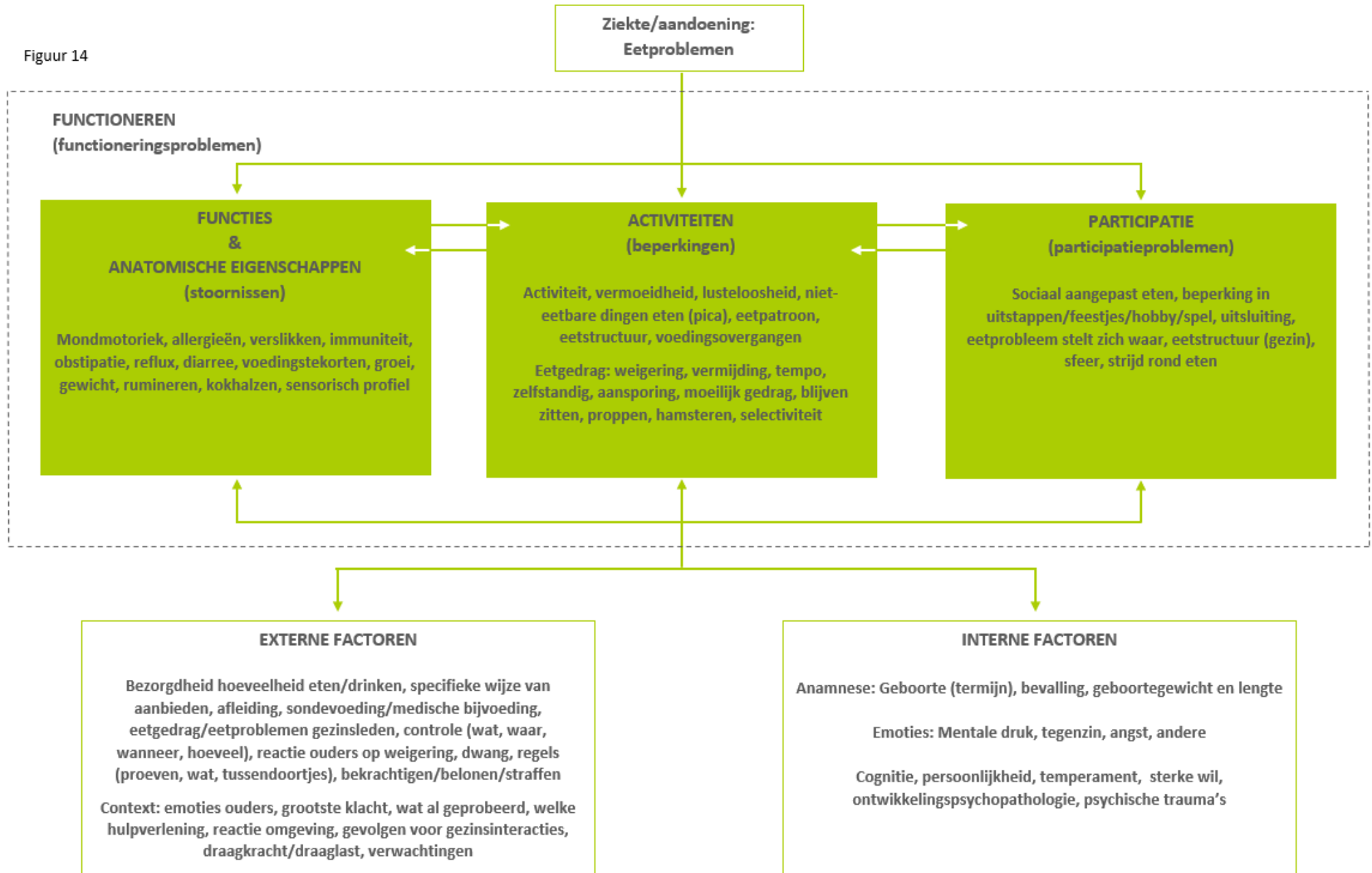
Nadat ik het intakegesprek heb afgenomen met ouders dien ik dit te analyseren om een zicht te krijgen op de aard en de ernst van het eetprobleem. Dat zal ik uiteraard niet alleen doen, wel in team zodat ze hun kijk vanuit de verschillende vakgebieden kunnen inbrengen. Zo handelt iedereen vanuit zijn expertise en mandaat. Het kan in deze fase tevens belangrijk zijn om vorige behandelaars van het kind te contacteren. Ik denk daarbij aan pediaters, kindergastro-enterologen, logopedisten, diëtisten die reeds betrokken waren. Ik zal dus tevens aandacht besteden aan extern multidisciplinair overleg. Dat laat ons toe een nog bredere kijk op de situatie te ontwikkelen. Aangezien de vragenlijst reeds opgebouwd is op basis van het ICF-model vergemakkelijkt dit de analyse. Ik zal de verschillende categorieën oplistten in het schema dat als volgt is opgebouwd:

- Functioneren (functioneringsproblemen):
 - Functies en anatomische eigenschappen (stoornissen)
 - Activiteiten (beperkingen)
 - Participatie (participatieproblemen)
- Externe factoren
- Interne factoren

Het schema heb ik opgenomen op de volgende pagina (zie Figuur 14). De pijlen tonen aan dat de verschillende componenten elkaar continu beïnvloeden. Daardoor brengt het ICF-model de in standhoudende factoren goed in kaart. Door al deze zaken in een multidisciplinair overleg in acht te nemen, kunnen we als team een uitspraak formuleren over de mogelijke oorzaak die tot het ontstaan van het eetprobleem kan geleid hebben. Zo kunnen we samen achterhalen waarom een kind moeite heeft met eten en op basis daarvan de volgende stappen bepalen alsook de disciplines die nodig zijn in de behandeling. Ook leggen we hier de gewenste intensiteit en frequentie van de eetbegeleiding vast: meerdere malen per week, eenmaal per week, tweewekelijks of maandelijks. Het blijven echter steeds hypothesen en vragen ze van het gehele team een waakzaam oog.

Tussentijds overleg met alle teamleden moet duiden of deze hypothesestelling al dan niet klopt zodat we de aanpak steeds tijdig kunnen bijsturen waar nodig. Deze zaken neem ik op in het ICF schema en schrijf ik neer in een verslag, dat ouders mee krijgen.

Figuur 14



6.4.1.4 *Adviesgesprek en psycho-educatie*

Na de intake, het teamoverleg en de hypothesestelling komen de ouders voor een tweede keer bij mij langs voor een adviesgesprek waarbij ik het verslag overloop. Wanneer tijdens de intakeprocedure nog andere disciplines betrokken waren, zullen ook zij aanwezig zijn bij dit gesprek. Vooreerst zal ik hier vanuit de hypothesestelling het ontstaan kaderen naar ouders toe. Dit is iets waar ik de nodige aandacht aan wil besteden en wat naar mijn gevoel en vanuit de veldverkenning nog te weinig gebeurt. Ik zie dit als een eerste onderdeel van psycho-educatie. Vooraleer de context te ondersteunen is een goed begrip van de kern van het eetprobleem een vereiste. Dat is de eerste stap richting verandering binnen de gezinnen.

Vervolgens zal ik hen adviseren over de behandeling op maat die we als team voorstellen vanuit de hypothesestelling. Zoals hierboven besproken betreft het de verschillende behandelingen door de therapeuten, de frequentie en de intensiteit. Uiteraard is het in deze fase noodzakelijk om transparant te zijn wat betreft de tarieven. Al deze zaken samen bepalen de mate waarin ouders zich goed voelen bij ons voorstel. Een goede afstemming is dus cruciaal om de slaagkansen van de eetbegeleiding te maximaliseren. Ouders bepalen het behandelplan mee naargelang hun beschikbare tijd, bereikbaarheid, betaalbaarheid en eventuele andere factoren.

Tijdens dit gesprek bezorgen de ouders de bijlagen terug die ze meekregen bij de intake. Deze zal ik naderhand verwerken en bespreek ik tijdens de opvolgconsultaties. Bij de afsluiting van het adviesgesprek zullen de eerstvolgende consultaties vastgelegd worden.

6.4.1.5 *Doelenbepaling*

De eerste consultatie na de volledige intakeprocedure staat in het teken van de doelenbepaling. Vanuit de hulpvragen die de ouders hadden tijdens het overlopen van het screeningsdocument gaan we hier over tot de bespreking van concrete doelen. Er is immers geen behandeling mogelijk zonder vooropgestelde doelstellingen. Omdat ik ouderbetrokkenheid hoog in het vaandel draag, zal ook dit in samenspraak gebeuren. Daarbij zal elke zorgverlener dit vanuit zijn vakgebied benaderen. Voor de ouders van kinderen met een normale eetontwikkeling start het traject hier, zij hebben de intakeprocedure immers niet doorlopen. Ik zal bij een eerste consultatie hun hulpvragen in kaart brengen en van daaruit zullen we samen de doelen opstellen.

Niettemin is het cruciaal dat de doelstellingen realistisch en haalbaar zijn. Dat vraagt opnieuw ondersteuning en psycho-educatie voor ouders. Stel dat ouders een kind hebben wat al geruime tijd een orale aversie heeft in combinatie met chronische voedselweigering en bijgevolg sondevoedingsafhankelijk is. Of een kind met een autismespectrumstoornis dat op sensorisch vlak moeite heeft met eten. In beide gevallen is het onrealistisch om te verwachten dat het kind vlot en zonder zorgen mee zal eten met het gezin. Toch is dit vaak een verlangen van ouders. Vanuit het adviesgesprek van vorige keer, kan het hier aangewezen zijn om de doelen te kaderen binnen het ontstaan van het eetprobleem. Derhalve bestaan de doelen uit kleine haalbare stapjes. Dat realiteitsbesef bij ouders zal cruciaal zijn.

Verder wil ik zicht krijgen op de noden of doelen van ouders zelf. Hebben ze handvaten nodig om hiermee om te gaan? Hoe moet de context ondersteund worden om het hoofd boven water te houden in dit traject? Dit is iets wat als ik gezinswetenschapper voor mijn rekening zal nemen.

6.4.1.6 *Behandeling op maat*

De behandeling op maat is een cruciaal gegeven. Er zijn uiteraard een aantal zaken die vertrekken vanuit eenzelfde basis. Toch is ieder kind uniek en bijgevolg ook de uitdaging rond eten. Aldus is het onmogelijk om de consultaties op voorhand inhoudelijk in te vullen. Dat neemt uiteraard niet weg dat er heel wat tools beschikbaar zijn. Toch zal ik hier niet te strak aan vasthouden om maximaal te kunnen anticiperen op wat zich aandient. Als gezinswetenschapper ligt mijn focus steeds op het contextuele aspect en het ondersteunen van het hele gezin. Alle therapeutische behandelingen zullen in detail uitgewerkt en uitgevoerd worden door zorgprofessionals met het juiste diploma, mandaat en expertise. Niettemin kan ik vanuit het onderzoek doorheen deze bachelorproef al enkele mogelijke interventies opsommen.

Gezinswetenschapper:

- **Brugfunctie:** Als eerste aanspreekpunt van ouders zal ik de brug leggen tussen ouders en therapeuten alsook tussen het gezin en het bredere netwerk. Dit kadert volledig binnen het mandaat van een gezinswetenschapper.
- **De optimale eetstructuur:** De screening en het voedingsdagboek geven een duidelijk beeld van de eetstructuur. Hier zal ik tijdens de opvolgconsultaties sterk op inzetten. Vaste tijdstippen, een vaste plaats, eten als gezinsmoment, regels rond proeven of tussendoortjes, straffen of belonen bij wel of niet eten enzovoort. Al deze zaken zal ik uitvoerig bespreken met ouders en tips geven ter optimalisatie. Dit is belangrijk voor alle kinderen met eetproblemen, des te meer voor kinderen met autisme. Een heldere en duidelijke eetsituatie is voor hen een voorwaarde om tot eten te komen.
- **Oudersessies:** Ouders die nood hebben aan een gesprek of luisterend oor kunnen hiervoor bij mij terecht. Wanneer grotere zorg nodig is – wat buiten mijn mandaat ligt – dan zal ik voorstellen dat de psychologe dit opneemt.
- **Contextbegeleiding:** Naast het eetpatroon van het kind zelf, is de begeleiding van de context evenzeer een doel op zich. Als gezinswetenschapper zal ik deze taak op mij nemen. De ondersteuning kan volgende vormen aannemen:
 - **Huisbezoeken:** Tijdens huisbezoeken – liefst tijdens de gezinsmaaltijd – kan ik gericht tips geven en ondersteunen. Het biedt veel informatie over de eetsituatie en de structuur ervan. Daarnaast is het helpend om datgene waar we in de praktijk op werken door te trekken naar de thuissituatie. Ouders hebben voldoende ondersteuning nodig om die transfer te realiseren. Ook voor kinderen kan het bevorderend zijn om de link naar huis te leggen, des te meer voor kinderen met autisme.
 - **Video-interactiebegeleiding:** Ouders kunnen video-opnames maken van de eetmomenten die we dan tijdens de consultaties bespreken. Hier is het de bedoeling om kleine interacties tussen ouders en kind onder de loep te nemen en bij te sturen naar positieve en stimulerende interacties. Hier zal de uitdaging steeds zijn om dit heel zorgvuldig, zonder oordeel en met respect voor ouders te doen. Het is immers niet het doel om met een beschuldigende vinger te wijzen richting de ouders. Wel blijkt uit onderzoek dat er vaak negatieve interactiepatronen ontstaan door het moeilijker

eetgedrag van kinderen. Video-interactiebegeleiding is een handig hulpmiddel om die spiraal te doorbreken.

- **Extern overleg:** Dit kan een overleg zijn met de onthaalmoeder, het kinderdagverblijf, de grootouders, de school enzovoort. Kortom, iedereen die het kind begeleidt in eetsituaties. Het is zinvol om de aanpak overal door te trekken, dat geeft het meeste kans op succes. Extern overleg kan zowel online als ter plaatse doorgaan, al naargelang de voorkeur van de personen in kwestie.
- **Gezinswerking:** De gezinsgerichte visie die ik toelichtte in punt 6.3.6 maakt eveneens onderdeel uit van de doelen. Hier zal ook op ingezet worden indien ouders dit wensen.

Diëtiste:

- **Psycho-educatie rond hoeveelheden:** Gaandeweg is het van belang om ouders uitleg te verschaffen over de hoeveelheden die kinderen eten of nodig hebben. Zeker bij kinderen die langdurig afhankelijk waren van sondevoeding kan dit erg zinvol zijn.
- **Afbouw sondevoeding en orale stimulatie:** Bij kinderen die een geringe hongerprikkel hebben, omwille van ARFID en/of sondevoeding kan de diëtiste nagaan of de hoeveelheid sondevoeding kan afgebouwd worden. Met deze interventie kunnen we de hongerprikkel van het kind stimuleren wat ons toelaat om te werken rond orale stimulatie. Uit onderzoek bleek immers dat kinderen die langdurig sondevoeding kregen vaak een verstoorde hongerprikkel hebben (Krom et al., 2019). Deze twee zaken gaan dus hand in hand en zijn als communicerende vaten. Uiteraard dient de diëtiste dit nauwgezet op te volgen, evenwel is het iets wat gedragen moet worden door het volledige team. Bij de afbouw van sondevoeding is het eveneens aangewezen om steeds contact op te nemen met de behandelende pediater.
- **Het 'leren-lusten-plan':** Op basis hiervan kan door middel van kleine stapjes het voedingsassortiment uitgebreid worden. De lijst die ouders terug bezorgden tijdens het adviesgesprek is hierin een belangrijke leidraad. Op basis daarvan kan ik een lijst met veilig voedsel opmaken. De diëtiste kan nadien met de ouders bespreken welke voedingsmiddelen ze graag willen toevoegen. Iets oudere kinderen (vanaf vijf jaar) kunnen mee beslissen, het lijkt me zinvol om hen te betrekken in dit proces. Het leren-lusten-plan kan zowel in groepsessies als individuele sessies. Om de fase van proeven en leren lusten spelenderwijs aan te pakken en de druk laag te houden, zijn er een aantal uitgewerkte hulpmiddelen op de markt:
 - **De proeftoren:** De proeftoren is ontwikkeld door diëtiste Vicky De Beule en onderzocht door Odisee (De Beule, z.d.). Door middel van bekrachtiging kan de operante conditionering doorbroken worden. De speelse aanpak zorgt voor een ontspannen sfeer en zet de competentie van kinderen centraal. Dit is nodig om druk te vermijden. Doordat het proeven stapsgewijs wordt opgebouwd – zoals de basis van het SLIK-programma – ligt de autonomie bij het kind (Dumont et al., 2020). Toch zal ook dat nauwe opvolging vragen want niet elk kind is gevoelig voor beloningssystemen.

- **Het spel Mangigi:** Bij dit spel kiezen de spelers enkele voedingsmiddelen (Mangigi, z.d.). Door aan de wijzer te draaien wordt duidelijk wat het kind zal proeven. Ook hier wil ik de kanttekening maken om steeds te kijken voor welk kind dit geschikt is en erover te waken dat er geen druk is.
- **Het EetMee-spel:** Dit is een kaartspel met voedings- en actiekaarten. Op de voedingskaartjes staan voedingsmiddelen afgebeeld. De actiekaartjes geven aan wat er moet gebeuren, bijvoorbeeld aanraken, ruiken, tegen de lippen houden, likken, stukje bijten, proeven of dooslikken. Dit spel wil ik zelf uitwerken zodat ik ermee aan de slag kan in de praktijk. Afhankelijk van de fase waarin een kind zich bevindt, zullen er meer of minder actiekaartjes zijn. De nieuwe voedingsmiddelen zijn op voorhand vastgelegd bij de doelenbepaling. Enkel de kaartjes die vooraf besproken zijn, komen op tafel. Ze worden met de afbeeldingen naar beneden gelegd en het kind mag dan van elke categorie een kaartje trekken. In de toekomst zou het fijn zijn om de werkbaarheid te laten onderzoeken en het spel nadien effectief op de markt te brengen.

Bij de individuele sessies kan het nuttig zijn dat ouders eerst observeren en nadien actief deelnemen onder begeleiding. Deze ondersteuning is nodig om er nadien thuis zelf mee aan de slag te kunnen. Deze sessies kunnen in eerste instantie ingeleid worden door de diëtiste, doch nadien door verschillende teamleden gegeven worden.

Logopediste:

- **Psycho-educatie rond eetontwikkeling:** De logopediste kan ouders informeren over de eetontwikkeling van jonge kinderen. Ik denk hierbij aan de zuigreflex, leren drinken, kauwen en slikken. Sommige moeilijkheden met eten kunnen van hieruit gekaderd worden.
- **Logopedische begeleiding:** Bij flesweigeraars of kinderen die moeite hebben met de mondmotoriek is therapie bij de preverbale logopediste noodzakelijk. Tijdens de sessies stimuleert zij een goede techniek aangaande zuigen, kauwen en slikken.

Psychologe:

- **Psycho-educatie rond autisme en eetproblemen:** Eens we met de aanpak van start gaan, blijft dit belangrijk. Wat bij het ene kind wel werkt, werkt daarom niet bij het andere kind. We zullen moeten bijsturen waar nodig en dit steeds goed kaderen naar ouders toe. Het vraagt niet enkel psycho-educatie, tevens een nauwe samenwerking met ouders en sterke luistervaardigheden.
- **Mindful parenting:** Eten is een gedeelde verantwoordelijkheid en wordt grotendeels mee bepaald door ouder-kind-interacties. Het gaat hier voornamelijk over sensitiviteit, responsiviteit en verbindende communicatie.
- **Het 'leren-lusten-plan':** Ook de psychologe kan met het 'leren-lusten-plan' zoals hierboven beschreven van start gaan. Vooral bij kinderen die heel angstig zijn of waarbij een gedragstherapeutische aanpak vereist is, zal dit nodig zijn.

- **Oudersessies:** Wanneer ouders zelf nood hebben aan een gesprek kunnen we hier tijd en ruimte voor vrijmaken. Indien een diepgaande ondersteuning of therapie nodig is, kan de psychologe dit opnemen.
- **Groepsessies - Praatgroepjes:** De psychologe kan met meerdere kinderen aan de slag gaan in groepjes. Zeker bij de kinderen die een grote angst hebben om te eten, kan dit erg zinvol zijn. Ze kunnen met elkaar in gesprek gaan om over hun angsten te praten.
- **Pedagogische ondersteuning:** Soms kunnen pedagogische problemen aan de basis liggen van eetproblemen. Wanneer dat het geval is, dan is een goede ouderwerking cruciaal. Hier kan zowel opvoedingsondersteuning als systeemtherapie een manier zijn om hierop een antwoord te bieden. Ook hier zal het opnieuw van belang zijn om niet beschuldigend over te komen. Voor dit traject zal de psychologe de meest aangewezen persoon zijn.

Creatief therapeut:

- **Groepsessies - Crea-sessies:** De creatieve therapeut kan tijdens groepsessies aan de slag met de kinderen. Hiervoor kan men allerlei methodieken aanwenden zoals beeldend werken, muzikaliteit, poppenspel enzovoort. De creatieve therapeut kan dit verder uitwerken.

Disciplineoverschrijdend:

- **Eetgroepjes:** Omdat kinderen van mekaar leren en een grote invloed hebben op elkaar is het zinvol om eetgroepjes te organiseren. Om het leer-effect te versterken zou ik – in de mate van het mogelijke – opteren om kinderen die heel weinig/selectief eten samen te zetten met kinderen die hierin al wat verder staan. De visie die hieronder schuilgaat is die van de play picknicks van NoTube uit Oostenrijk (NoTube, z.d.). Het doel is dat kinderen het eten dat in de ruimte verspreid staat zelf gaan ontdekken. Het is van belang dat volwassenen – ouders en behandelaars – zich hierbij op de achtergrond houden en de regie bij het kind laten. De eetgroepjes worden best begeleid door meerdere volwassenen. Alle teamleden kunnen dit mee begeleiden.

6.4.1.7 Evolutiebespreking

Tussentijds wil ik inzetten op evolutiebesprekingen met alle betrokken behandelaars en de ouders. Zo kunnen tussendoor de doelen bekeken worden en kan de behandeling bijgestuurd worden waar nodig. Doordat in de groepspraktijk alle disciplines aanwezig en betrokken zijn, is het relatief eenvoudig om dit te organiseren.

6.4.1.8 Afronding en nazorg

Op het einde van de behandelingsperiode is het cruciaal om dit goed af te ronden. Enerzijds voor het kind zelf zodat hier duidelijkheid rond is. Anderzijds naar ouders toe. Zo kan het spannend zijn en twijfels oproepen wanneer het einde van de ondersteuning in zicht is. Hier ruim van tevoren op inzetten, is noodzakelijk. Ik zal daarom regelmatig de vraag stellen aan ouders wat zij nodig hebben om hiermee verder te kunnen. Bij het einde van de behandeling is een laatste overleg met de ouders en het team opportuun. Hierbij bespreken we de laatste zaken en overlopen we de

handvaten voor de thuissituatie. Daarnaast is het belangrijk om ouders niet zomaar los te laten en in te zetten op nazorg. Hiervoor kan na een bepaalde periode nog een follow-up gesprek doorgaan. Als centraal aanspreekpunt van ouders zou ik dit op mij nemen. Niettemin kunnen andere teamleden dit eveneens opnemen, afhankelijk van de nood van het gezin op dat moment.

6.4.2 Beperkingen

Heden zijn er weinig terugbetalingsmodaliteiten voor ouders aangaande de behandeling van hun kind. Er is in het Vlaamse zorglandschap ook een gebrek aan multidisciplinaire conventies. Dat maakt dat multidisciplinair overleg nog onvoldoende vergoed wordt. Zoals reeds bleek uit het interview met Dr. Covents is een uitbreiding van de conventie naar andere problematieken – waaronder eetproblemen – nodig om betaalbare zorg te kunnen aanbieden. Mocht dit gebeuren dan zouden we het adviesgesprek tijdens de intakeprocedure met alle betrokken behandelaars kunnen doen. Nu heb ik er bewust voor gekozen om dit niet te doen gezien de hoge kostprijs voor ouders. Niettemin zouden we op die manier nog krachtgericht kunnen werken.

6.4.3 Aftoetsing behandelplan aan het werkveld

De intakeprocedure heb ik uitgewerkt en gebruikt op mijn stageplaats, een centrum voor ambulante revalidatie. Gezien ze momenteel niemand hadden met expertise in eetbegeleiding – terwijl er veel kinderen met eetproblemen op revalidatie komen – waren ze hiervoor vragende partij. Van bij de start is dit dus goed afgetoetst aan het werkveld. Ik ging hiervoor in gesprek met het volledige team bestaande uit psychologen, logopedisten, ergotherapeuten, maatschappelijk werker en de directie. Ik stemde dit af op hun werking en luisterde naar hun noden. Samen hebben we een plan uitgerold hoe we dit kunnen aanpakken en verfijnen, zodanig dat het geïmplementeerd kon worden in hun werking.

Aangezien de intake (screening eetproblemen) vrij lang is, maakte ik eveneens een korte vragenlijst. Die zullen ze in het CAR nu bij elke nieuwe intake gebruiken en biedt een antwoord op de vraag of er bezorgdheid is rond het eetgedrag en een verdere screening al dan niet nodig is. Wanneer dit het geval blijkt dan wordt een nieuwe afspraak ingepland waarbij dan de uitgebreide lijst gebruikt wordt. In een latere fase besprak ik dit ook nog met de pediater en hij geloofde er tevens in dat het een zinvol werkinstrument is waar ze zeker iets aan zullen hebben. De korte vragenlijst is nu de leidraad van het kennismakingsgesprek geworden in het behandelprotocol voor mijn praktijk. De uitgebreide screening heb ik op vraag van mijn stageplaats aangepast aan het ICF-model aangezien ze hun aanvangsbilan daarop afstemmen. Die tip was een enorme meerwaarde omdat het een schematisch overzicht biedt waarbij in één oogopslag te zien is op welke domeinen de problemen zich voordoen. Dat maakt de verslaggeving en hypothesestelling achteraf gemakkelijker.

Wat de behandeling op maat betreft heb ik dit ook reeds toegepast in de praktijk. De adviesgesprekken en de huisbezoeken heb ik – als gezinswetenschapper – in samenspraak met het team uitgevoerd. Om die zorgcontinuïteit te garanderen gingen we nadien ook in overleg met de thuisbegeleiding. Zij volgt dit nu verder op. Samen met de psychologe besprak ik ‘leren lusten plan’ waar ze ook mee aan de slag gingen. De therapeuten gaven aan hier veel aan gehad te hebben en ook de ouders lieten weten dat ze hiermee al goed vooruit geholpen waren. Deze veranderingsstrategie werd dus uitvoerig afgetoetst aan het werkveld.

Dit behandelprotocol heb ik – samen met tips en een leidraad – uitgewerkt in een presentatie. Op woensdag 19 april 2023 gaf ik in het CAR een infosessie om deze procedure uitvoerig toe te lichten. Om dit te staven verwijs ik naar bijlage I alsook naar het eindevaluatieverslag van de praktijkverdieping.

Ook vanuit het Zeepreventorium kwam er nog feedback op het behandelprotocol. Lore Gantois (logopediste) en Stefanie Dereeper (diëtiste) gaven nog enkele kritische reflecties. Zo was het de bezorgdheid van Lore dat ik als gezinswetenschapper een te grote verantwoordelijkheid zou opnemen aangezien ik van aan de intake tot de therapie alles zelf opneem. Het was inderdaad mijn bedoeling om zelf het intakegesprek af te nemen om de kosten te drukken. Evenwel om er ons nadien als team over te buigen om tot een analyse en gezamenlijk advies te komen. Ik heb dit aangepast door explicieter te verwoorden dat een teamoverleg voor de start zal plaatsvinden. De doelenbepaling heb ik na weloverweging van de feedback aangepast. Vooreerst dacht ik dit gesprek zelf te doen, maar dat zou mijn mandaat en verantwoordelijkheid te buiten gaan. Nu zal elke zorgverlener dit vanuit zijn/haar expertise doen, wat mezelf betreft zullen de doelen zich richten op het contextuele domein. De stappen binnen de behandeling op maat heb ik nu geordend per beroepsgroep. Zo is het duidelijker wie vanuit zijn/haar expertise welke handelingen zal opnemen.

Stefanie gaf tevens aan dat het zinvol kan zijn om een nog breder team te hebben en ook de vorige behandelaars te contacteren die voordien al betrokken waren. Dat was een zeer goede en zinvolle insteek, dus ik heb dit aangepast. Het zal bovendien een bredere kijk opleveren.

Zowel Lore als Stefanie gaven aan dat ze nog andere ondersteuningsmogelijkheden misten naast het initiatief van de groepspraktijk. Feedback die ik zeker begrijp, maar gezien de omvang van de praktijk heb ik geen andere projecten meer uitgewerkt. De tweede veranderingsstrategie focust naast de zakelijke uitwerking voornamelijk op de gezinsgerichte werking. Het is daarom de transformatie van een patiëntenvereniging naar een gezins- en lotgenotenwerking binnen de praktijk. De derde strategie legt de klemtoon op de inhoudelijke werkwijze van het behandelprotocol. Ik ben van mening hierin voldoende gedifferentieerd te hebben binnen het bestek van deze scriptie.

Op 07/04/2023 had ik een online overleg met Rita Maris, ARFID ambassadeur in Nederland om mijn idee toe te lichten en af te toetsen. Veel Vlaamse ouders komen bij haar terecht met de vraag waar ze terecht kunnen voor ondersteuning. Dan ervaart ze dat de opties in Vlaanderen eerder beperkt zijn. Daarbij erkent ze de nood aan dergelijk initiatief. Een uitdaging die ze aangaf is de betaalbaarheid voor ouders. Ze vermoedt dat dit voor velen moeilijk zal zijn als er geen terugbetaling komt vanuit de overheid of mutualiteiten. Die bezorgdheid deel ik ten eerste. Daarbovenop maakt het dat multidisciplinair teamoverleg niet evident is, doch cruciaal. Zonder conventie is het onmogelijk om dit vergoed te krijgen. Het is weinig realistisch dat ouders dit – bovenop alle andere kosten – ook nog dragen. Dit zal aanvankelijk gebeuren op basis van de passie en de goodwill van mezelf en mijn teamleden. Dat bleek ook uit het interview met Dr. Covents waarbij ze aangaf dat multidisciplinaire conventies cruciaal zijn. Gesprekken met overheden en mutualiteiten blijven dus zeer cruciaal. Daniël Seys – oprichter van de SeysCentra in Nederland – gaf tijdens ons gesprek op 21/10/2022 aan dat het zinvol is om eerst de effectiviteit van de behandeling aan te tonen alvorens dat gesprek aan te gaan.

6.5 Besluit

Wanneer ik na het uitwerken van de veranderingsstrategieën terugblik op de veranderingsdoelen, dan sluiten die daar mooi bij aan. Het veranderingsdoel op microniveau was gericht op de impact die ouders en het hele gezin ondervinden bij een eetproblematiek. Aan die zorgen en frustraties wou ik tegemoet komen omdat die vaak onvoldoende gehoord worden. Door vanuit de groepspraktijk EetMee een gezinsgerichte visie te hanteren, zet ik hier sterk op in. De gehele context wordt hierin ondersteund en ik stimuleer daarbij ook het contact tussen ouders onderling. Die nood bleek evenzeer uit de veldverkenning. Een knelpunt is hier de kostprijs omdat dit binnen de groepspraktijk valt. Mocht ik een patiëntenvereniging oprichten dan is dit beperkt, terwijl dit nu hoger oploopt. Dat neemt niet weg dat ik de praatavond voor ouders wel kosteloos wil aanbieden, maar de rest van de groepswerking waar ook broers en zussen bij betrokken worden, daar moet ik iets voor aanrekenen om de continuïteit te waarborgen. In informeerde me hiervoor reeds bij een psychologe van het bestuursorgaan van de eerstelijnszone. Zij gaf aan dat een groepsaanbod haalbaar is indien ik werk met een geconventioneerd psycholoog. Dan betalen ouders slechts een miniem bedrag.

Het veranderingsdoel op mesoniveau was de bekendmaking in de nulde- en eerstelijns aangezien eetproblemen tot op vandaag frequent laattijdig worden herkend. Dat met alle gevolgen van dien. Door een zorgpad te ontwikkelen dat ik zal verspreiden binnen die lijnen kom ik hier aan tegemoet. Tevens zal de oprichting van praktijk hiertoe bijdragen, des te meer door te voorzien in een vormingsaanbod voor zorgprofessionals. Een hiaat zou kunnen zijn dat artsen hier kritisch tegenover staan omdat ik zelf niet medisch ben opgeleid. De afgelopen jaren heb ik evenwel een sterk netwerk opgebouwd in de medische wereld. Ik hoop dat het nauwe contact met Dr. Covents hiervoor deuren kan openen.

Op macroniveau wilde ik ervoor zorgen dat er meer gerichte en intensieve hulp komt om het eetprobleem aan te pakken. Hiervoor wilde ik dagbehandeling mogelijk maken. De afgelopen jaren legde ik hiervoor de nodige contacten om dit te concretiseren. Maar aangezien dat een langetermijndoelstelling is omwille van terugbetalingsmodaliteiten, erkenningen en subsidies heb ik een initiatief uitgewerkt dat veel sneller te realiseren valt. De groepspraktijk EetMee biedt multidisciplinaire ondersteuning om eetproblemen bij hun wortels aan te pakken. De visie die ik de voorbije jaren reeds opbouwde rond het verpleegkundig kinderdagverblijf heb ik hierin doorgetrokken. Enkel met dat verschil dat het hier om ambulante consultaties gaat. Niettemin wil ik een hogere frequentie aanbieden dan wat doorgaans in ziekenhuizen mogelijk is.

Het innovatieve aspect zit hier voornamelijk in de multidisciplinaire hulp die ik aanbied aan de jonge doelgroep binnen een groepspraktijk, en dit op laagdrempelige en rechtstreeks toegankelijke wijze. De brugfunctie die ik hier als gezinswetenschapper opneem, is tegelijkertijd nieuw en cruciaal. Ik ben het centrale aanspreekpunt van ouders en zal na het intakegesprek teamoverleg initiëren. Zo kunnen we het probleem breed bekijken vanuit ieders vakgebied en expertise. De inbreng van mij als gezinswetenschapper kan het beeld van de thuissituatie schetsen alsook de draagkracht en draaglast van ouders. De logopediste, diëtiste en de psychologe kijken vanuit een ander referentiekader naar het ontstaan van het eetprobleem en de nodige stappen in de behandeling.

Door multidisciplinair overleg trachten we een inschatting te maken in het kader van de nodige diagnostische stappen. Wat diagnostiek betreft kan de psychologe en/of kinderpsychiater hiervoor de nodige stappen ondernemen. Wanneer de behandeling van start gaat, zal ik de contextbegeleiding voor mijn rekening nemen. Mijn ervaringsdeskundigheid en opleiding zijn hierbij mijn grote sterkte. Zodoende werkt iedereen vanuit zijn of haar mandaat en versterken we elkaar.

Ik geloof sterk in het feit dat we de zoektocht naar geschikte hulp voor ouders vereenvoudigen door op één locatie te werken waar alle nodige disciplines aanwezig zijn. Alle hulp 'onder één dak'. Dat is de kracht van EetMee. Daarmee tracht ik tegemoet te komen aan de zorgvraag.

Een knelpunt is hierbij wel de hoge kostprijs aangezien er geen terugbetalingen zijn naar ouders toe. Dat maakt dat ik niet elk gezin zal bereiken dat hier nood aan heeft. Niettemin zal ik het gesprek hiervoor blijven aangaan met de mutualiteiten alsook de overheid voor een uitbreiding van multidisciplinaire conventies.

Hoofdstuk 7 Algemeen besluit

Als ervaringsdeskundige ondervond ik zelf de onbekendheid van eetproblemen bij jonge kinderen en bijgevolg de geringe ondersteuning. Al snel ontdekte ik dat mijn verhaal geen alleenstaand geval was. Als lotgenoot hoorde ik dagelijks de – vaak wanhopige – noodkreten van andere ouders. Het viel me daarbij op dat veel gezinnen tegen dezelfde muren aanliepen. Daar ontsprong mijn motivatie om hier iets mee te doen. Nog voor ik deze opleiding startte, ging ik in gesprek met artsen, logopedisten en revalidatiecentra om de pijnpunten aan te kaarten. Allen erkenden ze mijn bezorgdheid voor deze doelgroep en de hoge nood aan meer ondersteuning. Het team van het Zeepreventorium was zelfs vragende partij naar centra die intensieve ambulante begeleiding kunnen bieden. Dat zou impliceren dat een langdurige residentiële opname minder vaak noodzakelijk zou zijn of verspreid kan worden over enkele kortere periodes. Dat draagt er tevens toe bij dat de draagkracht van ouders niet overschreden wordt. Ik koos bewust niet voor een studie tot behandelaar, wél voor de opleiding Gezinswetenschappen. Zo kon ik vanuit mijn ervaringsdeskundigheid én ondersteund met de nodige professionele methodieken gezinnen ondersteunen. Die ervaringen en visie waren de ingrediënten als aanzet voor deze bachelorproef. Dat leidde tot volgende centrale vraag:

Hoe kunnen we jonge kinderen met eetproblemen en hun gezin beter ondersteunen om de ontwikkeling van een chronische eetstoornis te vermijden?

Om een antwoord te vinden op die vraag deed ik een brede probleemgerichte praktijkverkenning. Ik interviewde twee gezinnen en een kinderarts en legde deze bevindingen naast elkaar. Verder werkte ik theoretisch vanuit drie invalshoeken.

De prevalentiecijfers uit de medische invalshoek tonen het belang van meer aandacht voor jonge kinderen met eetproblemen. Bijna één op vijf kinderen tussen tien maanden en twee jaar heeft problemen met eten of drinken zonder een medische oorzaak. Dit daalt wel naarmate de leeftijd stijgt (Sluimers et al., 2016). Een andere belangrijk cijfer is dat 25% tot 50% van de ouders moeilijkheden ervaart om hun kinderen te voeden en zich daarbij zorgen maken (Chatoor, 2012). Ook die groep mag niet vergeten worden.

Om vroegdetectie mogelijk te maken belichte ik eerst de normale eetontwikkeling, zowel qua groei als gedrag. Zo valt het meteen op dat baby's in hun eerste levensjaar een hele ontwikkeling meemaken in hun eetgedrag. Ze leren veel nieuwe technieken en komen in contact met steeds meer smaken en texturen (Smits & Wierdsma, 2018). Daardoor is het niet zo verwonderlijk dat dit niet altijd vanzelf loopt. Enkele alarmsignalen vragen extra aandacht zoals heel selectief eten, weinig honger of beperkte interesse in eten, te moe zijn om te drinken, huilen, krijsen en kokhalzen bij het eten (Chatoor, 2009). Ongeacht of er op dat moment al sprake is van een eetprobleem of niet, verdient het alleszins aandacht en zorg. Dat zijn immers nare ervaringen voor jonge kinderen. Het gesprek met ouders hierover is dus cruciaal om een goed beeld te krijgen. Een afwijkende groei kan op die jonge leeftijd een eerste indicatie zijn voor eetproblemen. Ondergewicht en ondervoeding zijn hierbij belangrijke parameters die alertheid vragen. In Vlaanderen vervult Kind & Gezin hierin een preventieve functie door dit goed op te volgen (Vlaamse Overheid Agentschap Opgroeien, 2021). Niettemin ervaarden de gezinnen uit mijn praktijkverkenning het als een lange

zoektocht naar hulp waarbij ze zich vaak niet echt gehoord voelden. De pediater wijdt dit aan een grote onbekendheid in de eerste en tweede lijn.

Zowel uit de praktijkverkenning als uit de literatuur blijkt diagnostiek een complex gegeven te zijn. Beide kinderen uit de casussen kregen geen diagnose voor hun eetprobleem. In de praktijk stelt men vaak de diagnose *failure to thrive*, toch is het eerder een symptoom (Chatoor, 2009). De diagnose ARFID wordt in Vlaanderen amper gesteld, de kinderarts die ik interviewde vermoedt dat de onbekendheid hier aan de basis ligt. Een bijkomende moeilijkheid is dat eetstoornissen psychiatrische classificaties zijn die een doorverwijzing vragen naar een kinderpsychiater en daar knelt het schoentje. Ik vermoed eveneens dat de medische kijk op eetproblemen de diagnostiek belemmert.

Wat sondevoeding betreft toont onderzoek duidelijk aan dat de beslissing hiervoor steeds in samenspraak met ouders dient te gebeuren. Hierbij kan men zowel de voordelen als de risico's bespreken. Niet zelden leiden de nadelen tot een vicieuze cirkel, wat het eetprobleem in stand houdt. Denk maar aan het ongemak van de neusmaagsonde, veel braken, huilen, de verstoorde hongerprikkel en sondevoedingsafhankelijkheid. Toch blijkt zowel uit de praktijkverkenning als uit onderzoek dat dit nog onvoldoende gebeurt (Krom et al., 2019). Uit de casussen bleek dat de medische kijk leidde tot een grote focus op de totale dagelijkse intake van voedingsstoffen, zelfs bij veelvuldig braken. Beide gezinnen keerden na een ziekenhuisopname huiswaarts met sondevoeding zonder plan van aanpak, zonder dat er nagedacht was over de afbouw ervan. Dat wordt eveneens gestaafd door de kinderarts die ik interviewde. Ook zij gaf aan dat er inderdaad niet met een afbouwplan gewerkt wordt.

Om op micro- en mesoniveau aan deze zaken tegemoet te komen ontwikkelde ik een zorgpad voor de nulde- en eerstelijns met het oog op vroegdetectie. Het toont de indicaties en de risico's vanuit het bio-psychosociaal model. Daarbij breng ik eveneens de signalen in kaart die een doorverwijzing vragen. Aangezien uit deze bachelorproef bleek dat ouders vaak laattijdig gehoord en geholpen worden, heb ik in de flowchart ook adviezen meegegeven om ouders te ondersteunen. Het betreft vooral steun en erkenning voor ouders en waken over hun draagkracht. Het tweede deel van het zorgpad brengt dan de doorverwijzing in kaart overheen de verschillende zorglijnen. Wat steeds centraal staat, is het multidisciplinaire aspect en overleg tussen de verschillende actoren. Als gezinswetenschapper schets ik hier tevens het belang van brugfiguren die de schakel vormen tussen gezinnen en behandelaars. Bij het zorgpad voeg ik eveneens een brochure met uitleg over ARFID. Dat biedt de nodige informatie en tools aan zorgverleners.

In de contextuele en psychologische invalshoek belichtte ik als gezinswetenschapper de impact op de gezinnen. Hieruit bleek dat eetproblemen veel verder reiken dan enkel een medisch probleem. Daarom is het zinvol om het bio-psychosociaal model te hanteren om de ernst en de impact breed te schetsen (E., Dumont, persoonlijke communicatie, 9 september 2020). Om dat ten volle te begrijpen kan een kijk vanuit Infant Mental Health helpend zijn. Zo staat de emotionele ontwikkeling van jonge kinderen ernstig onder druk bij eetproblemen. Zeker wanneer er veel spanningen zijn of angst rond eten. Baby's raken minder goed gereguleerd wanneer eetproblemen spelen (Vliegen et al., 2020a). Uit één van de casussen bleek eveneens dat de sondewissels als heel traumatisch ervaren werden. Naast de impact op kinderen zelf staat ook de ouder-kindrelatie onder druk (Maris, 2021). Er ontstaan immers vaker spanningen of negatieve interacties door het

moeilijke eetgedrag. Uit de praktijkverkenning blijkt dat het ene gezin een negatief effect merkte op de band met het kind. In het andere gezin was dit eerder andersom, met een sterkere relatie als gevolg. De spanningen zijn evenwel een uitdaging voor de partnerrelatie (De Mönnink, 2017).

De literatuur toonde aan dat het dagelijks leven van deze gezinnen een grote transformatie ondergaat. De ziekenhuisconsultaties, de extra medische zorgen en de lange maaltijden wegen zwaar door en nemen veel tijd in beslag. Enerzijds hebben ouders daardoor weinig tijd voor de andere kinderen. Anderzijds is het vaak moeilijker om het te combineren met een job en leidt het tot een sociaal isolement (Raatz et al., 2020). Ook de gezinnen die ik interviewde ervaarden deze effecten en merkten een sociaal isolement.

Naast de emotionele gevolgen speelt er ook een financiële impact. In Vlaanderen is sondevoeding slechts gedeeltelijk terugbetaald terwijl men dit in Nederland wel volledig vergoedt (RIZIV, 2022a). Ouders hebben wel recht op een zorgtoeslag voor kinderen met een specifieke ondersteuningsbehoefte (VUTG, z.d.). Uit de praktijk blijkt echter dat ze hier niet altijd van op de hoogte gebracht worden.

Als gezinswetenschapper wil ik rekening houden met de hele context en daarom bekeek ik tevens de impact op broers en zussen. Gezien de spanningen binnen het gezin ervaren zij ook moeilijkheden waardoor ze nood hebben aan extra ondersteuning. Een duidelijke, open en eerlijke communicatie is hierbij cruciaal (Maris, 2021). De gezinnen uit mijn praktijkverkenning ondervonden weinig begrip vanuit hun omgeving, door de onbekendheid kunnen mensen zich moeilijk voorstellen wat het betekent om een kindje te hebben dat weinig of niets wilt eten. Ook vanuit zorgverleners voelen ze dat soms aan, zo kregen ze amper de vraag hoe het met hen gaat als ouders. Zelfs de oudere broer gaf aan dat hij graag in contact had gekomen met andere kinderen die in eenzelfde situatie zaten. Ze ervaren lotgenotencontact bijgevolg als zeer positief omdat zij wel begrijpen wat ze als gezin doormaken. Een moeder geeft zelfs aan dat zorgprofessionals erop zouden moeten inzetten om ouders samen te brengen.

Om tegemoet te komen aan deze noden van ouders – die zowel uit onderzoek als uit mijn interviews blijken – werkte ik een gezinsgerichte visie uit voor de groepspraktijk EetMee. Deze veranderingsstrategie situeert zich op micro- en mesoniveau. Die schenkt naast een individuele benadering eveneens veel aandacht aan het gezin. Zo zal ik inzetten op het samenbrengen van ouders alsook broers en zussen. Een brede begeleiding van de context staat hier eveneens centraal. Dat kan verschillende vormen aannemen zoals thuisbegeleiding, extern overleg met grootouders, familie, scholen, kinderdagverblijven en/of onthaalmoeders. Dat maakt het mogelijk dat deze gezinnen meer begrip en steun zullen vinden in hun netwerk. Tevens zal een vormingsaanbod voor zorgprofessionals en ouders ertoe bijdragen dat er meer kennis en begrip ontstaat.

Als derde invalshoek schetste ik de hulpverlening en het ondersteuningsaanbod. Een risicoanalyse toonde de hiaten in het Vlaamse zorglandschap. Vooreerst speelt het gebrek aan diagnostiek, wat nochtans een voorwaarde is om de intensiteit van de behandeling te bepalen. Daarnaast is psycho-educatie en het betrekken van ouders cruciaal in het al dan niet slagen van de behandeling (Goossens & Moens, 2017). Desondanks blijkt uit de casussen dat hier onvoldoende op ingezet wordt. Enerzijds is er een gebrek aan diagnostiek. Anderzijds betreft men ouders onvoldoende in het behandelingsproces en is er weinig psycho-educatie. Wat hier vermoedelijk meespeelt is de

onbekendheid en het gebrek aan kennis bij kinderartsen, wat blijkt uit het interview met de pediater.

Onderzoek toont aan dat intensieve multidisciplinaire dagbehandeling noodzakelijk is om eetstoornissen bij jonge kinderen aan te pakken, toch is dit onbestaande in Vlaanderen. Nochtans herstelt 2/3 van deze kinderen niet spontaan (Dumont et al., 2022). Er is momenteel wel multidisciplinaire ondersteuning, maar doorgaans betreft het ziekenhuisconsultaties bij de verschillende disciplines. Toch kwamen ook hier tijdens de interviews enkele pijnpunten boven drijven. Ouders ervoeren weinig intensieve ondersteuning die erop gericht was om het kind te leren eten. Ook het contact tussen zorgverleners onderling werd niet altijd als positief ervaren. Zelfs indien meerdere disciplines betrokken zijn in het ziekenhuis ervoeren de ouders dat niet als een echte multidisciplinaire samenwerking.

Een blik op Nederland toont dat het ook anders kan. Daar heeft men verpleegkundige kinderdagverblijven met eetgroepjes en zijn er tevens de SeysCentra, expertise- en behandelcentra voor kinderen met eet- en zindelijkheidsproblemen. In Vlaanderen bestaat dit niet. Wanneer consultaties onvoldoende helpen, zijn er wel nog residentiële centra. Daar ligt echter een lange weg tussen. In die tussenruimte schuilt volgens mij hét potentieel om nieuwe initiatieven te ontwikkelen, iets waar ik gretig gebruik van maakte.

Naast het gezinsgerichte aspect van de groepspraktijk EetMee, biedt de multidisciplinaire aanpak ondersteuning op maat. Om dit te verwezenlijken werkte ik een behandelprotocol uit. De uitwerking ervan zal zowel te voelen zijn op mesoniveau als op macroniveau. Dit vertrekt met een brede screening die tijdens de analyse de ernst goed in kaart brengt. Vanuit de hypothesestelling kunnen we als team een advies formuleren en inzetten op psycho-educatie van ouders. De samenwerking met een preverbale logopediste, diëtiste, psychologe en creatief therapeut maakt dat we vanuit de verschillende expertises en op een intensieve manier het probleem bij hun wortels kunnen aanpakken. Tijdens het behandeltraject zullen we ouders te allen tijde betrekken. Zodoende komt EetMee tegemoet aan de hoge noden en de zorgvraag van deze doelgroep.

Het schrijven van deze bachelorproef was een intens proces waarbij ik met veel deskundigen in gesprek ging om mijn ideeën af te toetsen. Door hier gelijktijdig mee aan de slag te gaan op mijn stageplaats maakte ik een persoonlijke groei door die mijn eigen ervaring kon overstijgen. Tevens gaf het me de mogelijkheid om het behandelprotocol te bespreken met het team van het revalidatiecentrum, het te gebruiken bij gezinnen en nadien verder te verfijnen. Zo kwam ik tot dit resultaat waar ik binnenkort meteen mee aan de slag kan in mijn groepspraktijk. Niettemin besef ik dat dit instrument steeds in ontwikkeling blijft en nog verder zal bijgeschaafd worden door het veelvuldig te gebruiken.

De combinatie van mijn drie veranderingsstrategieën zet in op de verschillende pijnpunten die doorheen deze scriptie aan bod kwamen en biedt zonder twijfel een antwoord op de centrale onderzoeksvraag. De verspreiding van het zorgpad beoogt bekendmaking en bewustwording bij hulpverleners. Het kan leiden tot meer begripvolle reacties, een snellere detectie en vroeger ingrijpen. Het is daarbij heel fijn om de interesse en bereidheid tot verbetering vanuit het werkveld te voelen. Zo zal het zorgpad binnen Kind & Gezin een levend instrument worden waar we in de nabije toekomst mee aan de slag zullen gaan. Dat ik hier als gezinswetenschapper en als expert bij

betrokken zal worden, is een hele mooie opsteker voor mijn werk. Vanuit een grote passie en betrokkenheid zal ik in die gesprekken de belangen van de gezinnen behartigen. Vervolgens biedt EetMee de ondersteuning die nodig is. Al deze acties zijn gebaseerd op de gezinsgerichte visie waarbij ik steeds door de ogen van de betreffende gezinnen keek. De combinatie van mijn ervaringsdeskundigheid, de congressen, de opleiding Gezinswetenschappen, mijn stage-ervaring en de gedrevenheid waarmee ik aan de slag ging was dé ideale mix om verandering te creëren.

Daarbij zal ik als gezinswetenschapper steeds politiserend werken door het gesprek met de overheid en mutualiteit te blijven aangaan. Er zijn nog vele noden waaraan niet voldaan is. Onderzoek naar Vlaamse prevalentiecijfers is in deze zeer belangrijk, het is ook iets waar mutualiteiten steeds opnieuw naar vragen. Daarnaast is een uitbreiding van de nomenclatuur nodig om terugbetalingen vanuit ziekenfondsen te faciliteren. Tot slot is een uitbreiding van de conventie voor multidisciplinair overleg noodzakelijk om overheen organisaties en zorglijnen samen te werken. Die gesprekken zal ik in de toekomst samen met Naomi Zammattio – die hier eveneens haar bachelor aan wijdde – blijven voeren.

Ik hoop van harte dat mijn passie voor deze thematiek duidelijk te voelen was tijdens het lezen van deze scriptie. Ik wens dat iedere lezer – zowel zorgprofessionals als andere – de gezinsimpact begrijpt. Daarnaast zou het fijn zijn als het ertoe bijgedragen heeft om de mythe dat alle kinderen wel zullen eten als ze honger hebben, beetje bij beetje de wereld uit te helpen.

Literatuurlijst

- Accare. (z.d.). *E-learning PARDI*. Geraadpleegd op 10 februari 2023, van <https://www.accare.nl/child-study-center/kennisdomein/e-learning-pardi>
- Agentschap uitbetaling groeipakket. (VUTG) (z.d.). *Zorgtoeslag voor kinderen met een specifieke ondersteuningsbehoefte*. Geraadpleegd op 18 oktober 2022, van <https://www.groeipakket.be/tegemoetkomingen/zorgtoeslag-ondersteuningsbehoefte>
- Benoit, D., Madigan, S., Lecce, S., Shea, B. & Goldberg, S. (2001). Atypical maternal behavior toward feeding-disordered infants before and after intervention. *Infant Mental Health Journal*, 22(6), 611–626. <https://doi.org/10.1002/imhj.1022>
- Bryant-Waugh, R., Loomes, R., Munuve, A., & Rhind, C. (2021). Towards an evidence-based outpatient care pathway for children and young people with avoidant restrictive food intake disorder. *Journal of behavioral and cognitive therapy*, 31, 15–26. <https://doi.org/10.1016/j.jbct.2020.11.001>
- Burns, W., Péloquin, K., Rondeau, E., Drouin, S., Bertout, L., Lacoste-Julien, A., Krajinovic, M., Laverdière, C., Sinnett, D., & Sultan, S. (2018, september). *Cancer-related effects on relationships, long-term psychological status and relationship satisfaction in couples whose child was treated for leukemia: A PETALE study*. Plos One. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0203435>
- Carpenter, K. M., & Garfinkel, M. (2021). Home and parent training strategies for pediatric feeding disorders: The caregivers' perspective. *The Open Journal of Occupational Therapy*, 9(1), 1–21. <https://doi.org/10.15453/2168-6408.1725>
- Chatoor, I. (2009). *Diagnosis and Treatment of Feeding Disorders in Infants, Toddlers, and Young Children* (1ste editie). ZERO TO THREE.
- Chatoor, I. (2012). *When Your Child Won't Eat or Eats Too Much: A Parents' Guide for the Prevention and Treatment of Feeding Problems in Young Children*. iUniverse.
- De Beule, V. (z.d.). *Proeftoren informatie*. My Food Coach. Geraadpleegd op 6 april 2023, van <https://myfoodcoach.be/proeftoren-informatie/>
- Debray, L., Vandeputte, A. & Vandereycken, W. (Reds.). (2012). *Vlaamse consensustekst in verband met evenwichtige voeding en beweging, ten behoeve van zorgverstrekkers*. Ministerie van Welzijn, Volksgezondheid en Gezin. <https://bespghan.be/docs/consensustekst.pdf>
- Dewispelaere, J. (2017). Liefde en tijd in partnerrelaties: inspiratie voor een toekomstgericht (gezins-)beleid. In Luyten, D., Van Crombrugge, H., Emmery, K. (Red). *Het gezin in Vlaanderen 2.0*. (p.137-152). Antwerpen:Garant.
- de Kok, M. (2019). Getraumatiseerde ouders en de relatie met hun kinderen. *Kind en Adolescent Praktijk*, 18(1), 6–13. <https://doi.org/10.1007/s12454-019-0002-4>
- De Mönnink, H. (2017). Support in specifieke verliessituaties. In *Verlieskunde* (herzien, 7 ed., pp. 437–470). Bohn Stafleu van Loghum.

- Den Hartog, A. P. (2013). Eetcultuur en voedingstrends. In *Informatorium voeding en diëtetiek - voedingsleer* (pp. 847–863). Bohn Stafleu van Loghum. https://link-springer-com.odisee-bronnen.be/chapter/10.1007%2F978-90-368-0510-0_37
- Dumont, E., Huskens, B., Seys, D., Rensken, H., Duker, P., & Mulkens, S. (2020). Het SLIK-Programma: Behandelprotocol voor vermijdende/restrictieve voedselintnamestoornis bij jonge kinderen. In C. Braet & S. Bögels (Reds.), *Protocollaire behandeling en voor kinderen en adolescenten met psychische klachten - Boek 2 Externaliserend* (3de editie, pp. 153–200). Boom.
- Dumont, E., Jansen, A., Duker, P. C., Seys, D. M., Broers, N. J. & Mulkens, S. (2022). Feeding/Eating Problems in Children Who Refrained From Treatment in the Past: Who Did (Not) Recover? *Frontiers in Pediatrics*, 10. <https://doi.org/10.3389/fped.2022.860785>
- Dupont, F. (2021, 23 december). *Beleidsnieuws rond eet- en gewichtsproblemen – december 2021*. Eetexpert. Geraadpleegd op 10 februari 2023, van <https://eetexpert.be/beleidsnieuws-rond-eet-en-gewichtsproblemen-december-2021/>
- Engel-Hoek, L., Gerven, M., Haaften, L., Groot, S., van den Engel-Hoek, L., van Gerven, M., van Haaften, L. & de Groot, S. (2018). *Eet- en drinkproblemen bij jonge kinderen: een leidraad voor logopedisten en andere hulpverleners in de gezondheidszorg* (5e, gewijzigde editie). Koninklijke Van Gorcum.
- Fagardo, B., Cornelissen, E., Tency, I., & Vandewaerde, S. (2021). De betrokkenheid van het gezin op neonatologie: Siblings in de kijker. In K. Emmery & G. Loosveldt (Reds.), *Broer of zus, de match van je leven* (pp. 89–106). Garant.
- Federatie van Centra voor Ambulante revalidatie. (z.d.). *De centra*. Revalidatie. Geraadpleegd op 12 februari 2023, van <https://revalidatie.be/members/>
- FOD Volksgezondheid. (2023, 1 februari). *Gezondheidszorginstellingen*. Geraadpleegd op 12 februari 2023, van <https://www.health.belgium.be/nl/gezondheid/organisatie-van-de-gezondheidszorg/delen-van-gezondheidsgegevens/gezondheidszorginstellingen>
- FOD Volksgezondheid, Veiligheid van de Voedselketen en Leefmilieu. (2023, maart). *Logopedisten – De workforce in 2044: toekomstprojectie op basis van de reële instroom tot 2022*. Cel Planning van het Aanbod van de Gezondheidszorgberoepen, Dienst Gezondheidszorgberoepen en Beroepsuitoefening, Directoraat-generaal Gezondheidszorg. https://overlegorganen.gezondheid.belgie.be/sites/default/files/documents/basisscenario_logopedisten_-_nl.pdf
- Fondelli, T. (2012). *Autisme en eetproblemen* (1ste editie). LannooCampus.
- Garro, A., Thurman, S. K., Kerwin, M. L. E., & Ducette, J. P. (2005). Parent/Caregiver stress during pediatric hospitalization for chronic feeding problems. *Journal of pediatric nursing*, 20(4), 268–275. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2005.02.015>
- Goossens, L., & Moens, E. (2017). *Eetproblemen bij kinderen en adolescenten*. Acco.
- Hellemans, J. (2011). Mindful parenting in de klinische praktijk. *Tijdschrift voor Kindergeneeskunde*, 79(6), 203–208. <https://doi.org/10.1007/s12456-011-0040-9>

- Hesemans, S. & Viane, A. S. (2020). Van baby tot kleuter: ontwikkelingsfasen en hun betekenis voor het gezin. In N. Vliegen & Y. Verhaest (Reds.), *Vroege ontwikkeling alle kansen geven. Infant Mental Health: geestelijke gezondheidszorg voor baby's, jonge kinderen en ouders* (pp. 46–57). Pelckmans Pro.
- Hoffman, K. T., Marvin, R. S., Cooper, G. & Powell, B. (2006). Changing toddlers' and preschoolers' attachment classifications: The circle of security intervention. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 74(6), 1017–1026. <https://doi.org/10.1037/0022-006x.74.6.1017>
- Huber, M., Jung, H. P. & van den Brekel-Dijkstra, K. (2021). *Handboek Positieve Gezondheid in de Huisartspraktijk: Samenwerken Aan Betekenisvolle Zorg*. Bohn Stafleu van Loghum.
- Johnson, S. (2021). *Houd me vast* (D. Van Alkemade, Vert.; 40ste editie). Kosmos Uitgevers.
- Keirse, M. (2017). *Helpen bij verlies en verdriet* (11de editie). Uitgeverij Lannoo.
- Keirse, M. (2020). *Kinderen helpen bij verlies: Een boek voor iedereen die van kinderen houdt*. Lannoo.
- Kovacic, K., Rein, L. E., Szabo, A., Kommareddy, S., Bhagavatula, P. & Goday, P. S. (2021). Pediatric Feeding Disorder: A Nationwide Prevalence Study. *The Journal of Pediatrics*, 228, 126-131.e3. <https://doi.org/10.1016/j.jpeds.2020.07.047>
- Krom, H., van Zundert, S. M., Otten, M. A. G., van der Sluijs Veer, L., Benninga, M. A. & Kindermann, A. (2019). Prevalence and side effects of pediatric home tube feeding. *Clinical Nutrition*, 38(1), 234–239. <https://doi.org/10.1016/j.clnu.2018.01.027>
- Lanting, C., de Wolff, M., van Zoonen, R. & Schönbeck, Y. (2019). *JGZ Richtlijn ondergewicht*. Nederlandse organisatie voor Toegepast Natuurwetenschappelijk Onderzoek (TNO). <https://www.ncj.nl/wp-content/uploads/media-import/docs/000a2b1a-1030-452a-9e30-930953dfc96f.pdf>
- Mangigi. (z.d.). *Mangigi het eetspel voor de moeilijke eter, eten is weer een feesje met de Mangigi*. Geraadpleegd op 6 april 2023, van <http://www.mangigi.com/index.html>
- Maris, R. (2021). *Over leven met ARFID: Gesprekken met ervaringsdeskundigen en professionals over selectieve voedselweigerings*. Aldo.
- Murray, H. B., Dreier, M. J., Zickgraf, H. F., Becker, K. R., Breithaupt, L., Eddy, K. T., & Thomas, J. J. (2021). Validation of the nine item ARFID screen (NIAS) subscales for distinguishing ARFID presentations and screening for ARFID. *International Journal of Eating Disorders*, 54(10), 1782–1792. <https://doi.org/10.1002/eat.23520>
- Nee Eten! (z.d.). *Eetteams*. Geraadpleegd op 13 februari 2023, van <https://nee-eten.nl/over-voedselweigerings/eetteams/>
- NoTube. (z.d.). *Register For A Virtual Play Picnic*. Geraadpleegd op 6 april 2023, van <https://explore.notube.com/en/virtual-play-picnics>
- Nuyts, T., Van Haeken, S., Crombag, N., Singh, B., Ayers, S., Garthus-Niegel, S., Braeken, M. A. K. A. & Bogaerts, A. (2021). “Nobody Listened”. Mothers' Experiences and Needs Regarding Professional Support Prior to Their Admission to an Infant Mental Health Day Clinic.

- International Journal of Environmental Research and Public Health*, 18(20), 10917.
<https://doi.org/10.3390/ijerph182010917>
- Nys, K. (2020). Het opvoeden van een meerling. In K. Van Leeuwen & H. Van Crombrugge (Reds.), *Gezinnen in soorten* (5de editie, pp. 62–82). Garant.
- Praatplaat Nee-Eten!* (2019, 30 juni). Nee Eten! <https://nee-eten.nl/praatplaat/>
- Raatz, M., Ward, E. C., Marshall, J., Afoakwa, C., & Byrnes, J. (2020). “It Takes a Whole Day, Even Though It’s a One-Hour Appointment!” Factors Impacting Access to Pediatric Feeding Services. *Dysphagia*, 36(3), 419–429. <https://doi.org/10.1007/s00455-020-10152-9>
- Redactie Vakblad Vroeg. (2018, 10 mei). *Eetstoornis door sondevoeding nog te weinig in beeld*. Vakblad Vroeg. <https://www.vakbladvroeg.nl/eetstoornis-door-sondevoeding-nog-te-weinig-in-beeld/>
- Redactie Vakblad Vroeg. (2022, 27 oktober). Moeilijk eetgedrag lakmoesproef voor ouder-kindrelatie. *Vakblad Vroeg*. Geraadpleegd op 13 december 2022, van <https://www.vakbladvroeg.nl/moeilijk-eetgedrag-lakmoesproef-voor-ouder-kindrelatie/>
- Redactie Vakblad Vroeg. (2021, 17 augustus). Voorkom vicieuze cirkel rond eetstoornis. *Vakblad Vroeg*. Geraadpleegd op 13 december 2022, van <https://www.vakbladvroeg.nl/voorkom-vicieuze-cirkel-rond-eetstoornis/>
- Remijn, L., Kalsbeek, C. J. C., Platteel, V. & Kindermann, A. (2022). How to support parents and healthcare professionals in the decision-making process of tube feeding in children? *Disability and Health Journal*, 15(2). <https://doi.org/10.1016/j.dhjo.2021.101261>
- Rijksinstituut voor ziekte- en invaliditeitsverzekering (RIZIV). *Medische voeding thuis: Enterale sondevoeding*. (2022a, 7 februari). Geraadpleegd op 18 oktober 2022, van <https://www.riziv.fgov.be/nl/themas/kost-terugbetaling/door-ziekenfonds/gezondheidsproducten/voeding/Paginas/enterale-sondevoeding.aspx>
- Rijksinstituut voor ziekte- en invaliditeitsverzekering (RIZIV). *Nomenclatuur van de logopedische verstrekkingen*. (z.d.). Geraadpleegd op 18 oktober 2022, van <https://www.riziv.fgov.be/nl/professionals/individuele zorgverleners/logopedisten/Paginas/logopedisten-nomenclatuur.aspx>
- Rijksinstituut voor ziekte- en invaliditeitsverzekering (RIZIV). (2022b, 14 oktober). *Verhoogde tegemoetkoming: betere vergoeding van medische kosten*. Geraadpleegd op 18 oktober 2022, van <https://www.riziv.fgov.be/nl/themas/kost-terugbetaling/financiele-toegankelijkheid/Paginas/verhoogde-tegemoetkoming-betere-vergoeding-medische-kosten.aspx>
- Sharp, W. G., Volkert, V. M., Scahill, L., McCracken, C. E., & McElhanon, B. (2017). A Systematic Review and Meta-Analysis of Intensive Multidisciplinary Intervention for Pediatric Feeding Disorders: How Standard Is the Standard of Care? *The Journal of Pediatrics*, 181, 116–124. <https://doi.org/10.1016/j.jpeds.2016.10.002>
- Silverman, A. H., Erato, G., & Goday, P. (2020). The relationship between chronic paediatric feeding disorders and caregiver stress. *Journal of Child Health Care*, 25(1), 69–80. <https://doi.org/10.1177/1367493520905381>

- Sluimers, J., I. Zoutenbier, Versteegde, L., Singer, I., & Gerrits, E. (2016). Prevalentie en incidentie van eet- en drinkproblemen bij kinderen van 0-6 jaar. Rapport voor NVLF van Lectoraat Logopedie Hogeschool Utrecht.
- Stenvert, J. M. (2013). Voeding van enkele niet-Nederlandse bevolkingsgroepen. In *Informatorium voeding en diëtetiek - voedingsleer* (pp. 878–932). Bohn Stafleu van Loghum. https://link-springer-com.odisee.e-bronnen.be/chapter/10.1007%2F978-90-368-0510-0_39
- Tas, T. A. J. & van Rijsen, N. M. (2019). Enterale voeding. In M. Former, G. van Asseldonk, J. Drenth & C. Schuurman (Reds.), *Informatorium voor Voeding en Diëtetiek – Supplement 103 – december 2019 Dieetleer en Voedingsleer* (pp. 49–82). Bohn Stafleu van Loghum. <https://doi.org/10.1007/978-90-368-2426-2>
- Thomas-Holtus, M. H. M. (2007, december). In P. W. J. Klaassen & E. C. Carbasius Weber (Reds.), *Informatorium Voeding en Diëtetiek - Dieetleer* (pp. 1182–1196). Bohn Stafleu van Loghum. https://doi.org/10.1007/978-90-368-0508-7_57
- Van Crombrugge, H. (2009). *Ouders in soorten* (6de editie). Garant.
- van de Merwe, D. (2017). Gezonde voeding voor peuters en adviezen wanneer een kind niet eet. *Bijblijven*, 33(3), 196–206. <https://doi.org/10.1007/s12414-016-0207-5>
- van Deth, R. (2017). *Inleiding in de psychopathologie* (pp. 151-160). Bohn Stafleu van Loghum. <https://doi.org/10.1007/978-90-368-1045-6>.
- Van Kessel-Feddema, B. J. M., Sondaar, M., Diepeveen, F. B., Van der Star, M., & Kollée, L. A. A. (2001). Groei en eetgedrag van premature kinderen in vergelijking met op tijd geboren kinderen. *Tijdschrift voor kindergeneeskunde*, 69(2), 166–172. <https://doi.org/10.1007/bf03061350>
- Van Leeuwen, K., & Jeannin, R. (2012). Opvoeding van meerdere kinderen in hetzelfde gezin. In K. Van Leeuwen & H. Van Crombrugge (Reds.), *Gezinnen in soorten* (5de editie, pp. 38–61). Garant
- van Meerten, E., Dierx, J. & de Bot, C. (2020). Positieve Gezondheid voor jeugdgezondheidszorgprofessionals. *JGZ Tijdschrift voor jeugdgezondheidszorg*, 52(1), 2–7. <https://doi.org/10.1007/s12452-019-00203-5>
- Vlaamse Overheid Agentschap Opgroeien. (2021, 23 april). *Opvolging groei en ontwikkeling*. Kind en Gezin. <https://www.kindengezin.be/nl/thema/ontwikkeling-en-gedrag/opvolging-groei-en-ontwikkeling>
- Vlaamse Overheid - Departement Welzijn, Volksgezondheid en Gezin. (z.d.). *Sociale Kaart*. Geraadpleegd op 12 februari 2023, van <https://www.desocialekaart.be/>
- Vliegen, N., Hesemans, S. & Viane, A. S. (2020a). De sociale en emotionele ontwikkeling van het kind in zijn gezin. In N. Vliegen & Y. Verhaest (Reds.), *Vroege ontwikkeling alle kansen geven. Infant Mental Health: geestelijke gezondheidszorg voor baby's, jonge kinderen en ouders* (pp. 58–83). Pelckmans Pro.


- Vliegen, N. & Van der Borght, V. (2020). Het gezin, een unieke leerschool voor kind en ouders. In N. Vliegen & Y. Verhaest (Reds.), *Vroege ontwikkeling alle kansen geven. Infant Mental Health: geestelijke gezondheidszorg voor baby's, jonge kinderen en ouders* (pp. 30–45). Pelckmans Pro.
- Vliegen, N. & Verhaest, Y. (2020). Waarom Infant Mental Health zo belangrijk is. In N. Vliegen & Y. Verhaest (Reds.), *Vroege ontwikkeling alle kansen geven. Infant Mental Health: geestelijke gezondheidszorg voor baby's, jonge kinderen en ouders* (pp. 8–25). Pelckmans Pro.
- Vliegen, N., Verhaest, Y. & Meurs, P. (2020b). De ontwikkeling van ouderschap. In N. Vliegen & Y. Verhaest (Reds.), *Vroege ontwikkeling alle kansen geven. Infant Mental Health: geestelijke gezondheidszorg voor baby's, jonge kinderen en ouders* (pp. 84–113). Pelckmans Pro.
- Veenje Smits, L., & Wierdsma, N. A. M. (2018). Eetstoornissen bij jonge kinderen. In M. Former, C. Schuurman, J. Drenth, & G. Van Asseldonk (Reds.), *Informatorium voor voeding en diëtetiek* (pp. 63–76). Bohn Stafleu van Loghum. <https://doi.org/10.1007/978-90-368-2165-0>
- Wagenaar, K. (2015). De gezonde volwassene in relatie. In A.-M. Claassen & S. Pol (Reds.), *Schematherapie en de gezonde volwassene* (pp. 101–111). Bohn Stafleu van Loghum. <https://doi.org/10.1007/978-90-368-0951-1>
- Zorg en Gezondheid. (2019, 1 januari). *De overeenkomsten met voorzieningen met revalidatieovereenkomst: type-overeenkomst CAR - versie 01.01.2019*. Geraadpleegd op 12 februari 2023, van <https://www.zorg-en-gezondheid.be/sites/default/files/2022-04/type-overeenkomst%20%20CAR%20%28versie%2001.01.2019%29.pdf>
- Zorg en Gezondheid. (z.d.). *Integratie van CAR en CGG*. <https://zorg-en-gezondheid.be/integratie-van-car-en-cgg>

BIJLAGE A: Praatlaat Nee-eten!

PRAATPLAAT Sondevoeding bij kinderen

Bespreekpunten voor ouders en zorgverlener die samen beslissen

OVERLEG IN HET ZIEKENHUIS: WEL OF GEEN NEUS-MAAGSONDE INBRENGEN



TIP Vraag om uitleg


Begrijp je waarom sondevoeding nodig is? Wat is het doel?

Welke andere alternatieven voor sondevoeding zijn besproken?

TIP Kijk op www.nee-eten.nl voor alternatieven voor sondevoeding

TIP **HULP NODIG?** Praat erover met familie, vrienden of andere ouders via Nee-eten! Of vraag hulp aan logopedist, diëtist, maatschappelijk werker of een psycholoog.

BESLUIT TOT SONDEVOEDING



TIP Zorg dat deze punten helder voor je zijn.

Wat is het doel van de sondevoeding? En hoelang gaat dit mogelijk duren?

Is het doel van de sondevoeding bereikt? Bespreek dan de mogelijke afbouw van sondevoeding en wanneer je dit samen beoordeelt.


Sondevoeding kan positieve en negatieve gevolgen hebben. Bespreek de gevolgen en bereid je erop voor.

TIP Lees meer over de positieve en negatieve gevolgen op www.nee-eten.nl

TIP De diëtist kan helpen bij afbouw van sondevoeding. Kijk op www.kindardiëtisten.nl

TIP Positieve ervaringen opdoen in het mond-keelgebied is voor je kind belangrijk! Pre-verbale logopedie kan hierbij helpen.

OVERGANG VAN ZIEKENHUIS OF POLI NAAR HUIS



Is duidelijk wie de hoofdbehandelaar is, wie sondevoeding thuis begeleidt en wie erbij betrokken zijn?

TIP Vraag na bij wie je aan de bel kunt trekken en met welke begeleiders je te maken krijgt.

Wat is het doel van de sondevoeding? Hoelang gaat dit mogelijk duren?

Met wie en op welke momenten bespreek je of sondevoeding kan worden afgebouwd?

Is een DEG-sonde een alternatief?

TIP Bekijk voor- en nadelen (medisch en gevoelsmatig) van DEG-sonde op www.nee-eten.nl

Wat zijn de gevolgen van thuis sondevoeding geven aan je kind? Voor je kind, ouders, gezin, kinderopvang, school en omgeving.

Wie brengt thuis de sonde in? Ouders of verpleegkundige van de thuiszorg of iemand anders? Bespreek de voor- en nadelen.

TIP Kijk op www.nee-eten.nl voor de voor- en nadelen van het zelf inbrengen. Vraag om scholing als je zelf de sonde inbrengt.

TIP Wees als ouder alert op de positie van de brussen (broers/zussen van kind dat sondevoeding krijgt).

TIP Blijf je kind betrekken bij de eetmomenten van het gezin.

VRAGEN OVER SONDEVOEDING BIJ JE KIND? Lees de digitale folder op de website van Vereniging Nee-eten. Kijk op www.nee-eten.nl of bel naar 088 - 633 38 36 of stuur een email naar info@nee-eten.nl. Deze infographic is mede mogelijk gemaakt door Zorginstituut Nederland.

NEE!
eten!

Zorginstituut Nederland

curias
het zorg onderzoeks

PRAATPLAAT Sondevoeding bij kinderen

Bespreekpunten voor ouders en zorgverlener die samen beslissen

OVERLEG IN HET ZIEKENHUIS: WEL OF GEEN NEUS-MAAGSONDE INBRENGEN



SONDEVOEDING

Soms kan je kind niet goed eten of drinken. Bijvoorbeeld als je kind te vroeg is geboren, of een ziekte heeft waardoor het zelf niet goed kan eten of drinken. Om het voldoende voedingsstoffen te geven, kan sondevoeding de oplossing zijn. Dit is vloeibare voeding die naar de maag of dunne darm wordt gebracht via een flexibel slangetje (een sonde). Meestal is sondevoeding een tijdelijke oplossing. Soms heeft je kind het voor langere tijd nodig.

Als je kind sondevoeding nodig heeft, kan dat behoorlijk ingrijpend zijn. Voor je kind, maar ook voor jou als ouder en je gezin. Je wilt immers het liefst een normale situatie waarbij je kind zelf kan eten en drinken. Vereniging Nee-eten bereidt je met deze folder voor op sondevoeding bij je kind. Zo kun je samen met de zorgverlener beslissen wat voor jouw kind de beste oplossing is. Mogelijke problemen kan je hiermee voorkomen of beperken.

TIP

Vraag de zorgverlener altijd waarom sondevoeding nodig is en wat het doel ervan is.

Meer informatie over waarom sondevoeding bij je kind nodig kan zijn, vind je [HIER](#).

BESLUIT TOT SONDEVOEDING

NEUS-MAAGSONDE

Als sondevoeding nodig is, krijgt je kind meestal een neus-maagsonde. Een dun slangetje gaat dan via de neus naar de maag. Het slangetje zit met een aantal pleisters vast op de wang en/of de neus om het goed op zijn plaats te houden.

Een neus-maagsonde wordt vaak voor een tijdelijke situatie gebruikt. Bijvoorbeeld als je kind nog geen goede conditie heeft om zelf te kunnen eten en drinken. Dat kan het geval zijn als het te vroeg is geboren, een ernstige ziekte heeft of herstelt van een operatie.

BEGRIJP JE WAAROM SONDEVOEDING NODIG IS? WAT IS HET DOEL?

Als de zorgverlener, meestal de kinderarts, bij je kind over wil gaan op sondevoeding, dan is het belangrijk dat je als ouder weet waarom sondevoeding nodig is en wat het doel van de sondevoeding is.

Er is sprake van een acute situatie als je kind te vroeg geboren is of een ernstige ziekte heeft waardoor het niet kan eten en drinken. Sondevoeding is dan noodzakelijk om te zorgen dat je kind voldoende voedingsstoffen binnenkrijgt.

Ook in niet acute situaties kan sondevoeding nodig zijn. Bijvoorbeeld om je kind meer energie, meer eiwit, meer voedingsstoffen, meer vocht of noodzakelijke medicijnen te geven. Kinderen hebben namelijk weinig reserves. Ook voorkomt sondevoeding dat je kind te veel gewicht verliest of uitdroogt. Sondevoeding zorgt ervoor dat je kind een betere conditie krijgt en blijft groeien.

Als je kind niet wil eten, en eetmomenten veel stress opleveren, kan sondevoeding ook een tijdelijke oplossing zijn.

OVERGANG VAN ZIEKENHUIS OF POLI NAAR HUIS

ALTERNATIEVEN

Als er geen acute situatie is, bespreek dan met de zorgverlener of er alternatieven voor de sondevoeding zijn die je kind kunnen helpen. Bijvoorbeeld met energieverrijkte voeding, een aangepast voedingsschema of door op de samenstelling en stevigheid van het voedsel te letten. Een diëtist kan helpen bij de stappen om je kind beter te laten eten of drinken. Bij problemen met slikken kan een logopedist helpen.

Zie voor meer informatie:

www.prelaopedie.nl

www.kinderdietisten.nl

PRAATPLAAT Sondevoeding bij kinderen

Bespreekpunten voor ouders en zorgverlener die samen beslissen

OVERLEG IN HET ZIEKENHUIS: WEL OF GEEN NEUS-MAAGSONDE INBRENGEN

BESLUIT TOT SONDEVOEDING

OVERGANG VAN ZIEKENHUIS OF POLI NAAR HUIS



HOE LANG HEEFT JE KIND SONDEVOEDING NODIG?

Hoe lang je kind sondevoeding nodig heeft, is afhankelijk van de situatie. Vraag daarom aan je zorgverlener of hij kan inschatten hoelang sondevoeding nodig is. De duur van de sondevoeding is van invloed op de keuze van een sonde. Een [neus-maagsonde](#) is meestal tijdelijk. Een [PEG-sonde](#) is vaak voor langere tijd.

AFBOUW

Hoe eerder je kind weer zelf kan eten en drinken, hoe beter het is. Spreek daarom met de zorgverlener af op welke momenten jullie gaan kijken of je de sondevoeding kunt afbouwen. Vraag ook naar de voorwaarden om af te kunnen bouwen en naar jullie rol als ouders. Zorg dat deze voorwaarden helder voor je zijn. Een diëtist kan helpen bij het afbouwen van de sondevoeding.

TIPS

Vraag de zorgverlener hoelang de sondevoeding mogelijk gaat duren en wanneer je kunt afbouwen

Leg momenten om terug te kijken en de afspraken vast in een document.

Kijk voor hulp van een diëtist op: www.kinderdietisten.nl

WAT ZIJN DE VOOR- EN NADELEN VAN SONDEVOEDING?

VOORDELEN

- Je kind krijgt voldoende voeding binnen; dat geeft rust aan de ouders;
- Medicijnen kunnen via de sonde goed worden toegediend;
- Er is minder kans op verslikken en luchtweginfecties;
- Je kind kan actiever en vrolijker worden door de betere voedingstoestand;
- Er is soms meer tijd voor ontwikkeling en leuke dingen, afhankelijk van de gezondheid van je kind;
- Als ouder hoeft je minder zorgen te hebben.

MOGELIJKE NADELEN

- Inbrengen van het slangetje kan vervelend zijn voor je kind. Bijvoorbeeld omdat je kind niet zelf kan bepalen of het slangetje wordt ingebracht. Dat kan later tot gevolg hebben dat je kind veel controle wil uitoefenen over situaties. Voor ouders is het belangrijk om te zorgen dat er positieve prikkels staan tegenover het inbrengen van het slangetje. Geef je kind bijvoorbeeld een knuffel als het slangetje is ingebracht;
- Bij zuigelingen, vooral in de eerste drie levensmaanden, kan het geven van sondevoeding leiden tot weinig oefening van de mondfuncties. Zuigelingen kunnen dan hun zuig- en slikfuncties minder goed ontwikkelen;
- Het kind ontwikkelt geen hongergevoel als het lange tijd sondevoeding krijgt. Dat kan later tot problemen leiden bij de overgang naar gewone voeding;
- Soms kunnen er medische problemen ontstaan, zoals een luchtweginfectie;
- Je kind kan niet aangeven wanneer hij genoeg heeft gegeten;
- Je kunt je kind niet verwennen met iets lekkers omdat hij geen smaak ontwikkelt;
- Gezellig mee-eten met de rest van het gezin kan even niet.

POSITIEVE ERVARINGEN

Eten en drinken door een slangetje is al vervelend genoeg. Je kind kan zijn mond, keel en neus daardoor als negatief gaan ervaren. Help je kind met positieve ervaringen. Geef kauwspelgoed, zing liedjes of versjes waarbij neus en mond worden aangeraakt, of aai je kind op zijn neus en mond. Laat je kind 'mee-eten' aan tafel. Geef regelmatig een knuffel. Zeker als het slangetje net is ingebracht.

Wil je professionele hulp? [Preverbare logopedie](#) kan je kind helpen.

PRAATPLAAT Sondevoeding bij kinderen

Bespreekpunten voor ouders en zorgverlener die samen beslissen

OVERLEG IN HET ZIEKENHUIS: WEL OF GEEN
NEUS-MAAGSONDE INBRENGEN

BESLUIT TOT
SONDEVOEDING

OVERGANG VAN ZIEKENHUIS OF POLI
NAAR HUIS

P 1/2



HOOFDBEHANDELAAR

Enmaal thuis vergeet je al snel de zorgverlener in het ziekenhuis. Zorg daarom dat je een aantal dingen goed weet voor je met je kind naar huis gaat:

- Wie is de hoofdbehandelaar van je kind? Meestal is dit de kinderarts.
- Wie begeleidt het proces rond de sondevoeding bij je thuis?
- Welke personen zijn hierbij betrokken en wie doet wat? Denk bijvoorbeeld aan een diëtist, verpleegkundige van de thuiszorg of een preverbaale logopedist.
- Bij wie moet je zijn met vragen of problemen?

TIP

Vraag aan de hoofdbehandelaar bij wie je aan de bel kunt trekken als er thuis problemen zijn met de sonde of de sondevoeding.

DOEL EN LENGTE VAN DE SONDEVOEDING

Het doel van sondevoeding kan in de loop van de tijd veranderen. Bijvoorbeeld als sondevoeding niet meer noodzakelijk is om je kind van de nodige voedingsstoffen te voorzien, maar nog wel nodig is om hem aan te laten sterken.

Zorg ervoor dat je altijd weet wat het doel is. Bespreek dit met je zorgverlener. Dan weet je waar je op moet letten. Vraag de zorgverlener of hij kan inschatten hoe lang de sondevoeding nodig is.

AFBOUW

Hoe eerder je kind weer zelf kan eten en drinken, hoe beter het is. Spreek daarom met de zorgverlener af op welke momenten jullie gaan kijken of je de sondevoeding kunt gaan afbouwen. Vraag ook naar de voorwaarden voor het afbouwen en naar jullie rol als ouders.

TIP

Leg de afspraken vast in een document.

PEG-SONDE

Als sondevoeding voor langere tijd nodig is kun je ook een PEG-sonde laten aanbrengen. Je kind moet hiervoor een kleine operatie ondergaan. De arts brengt namelijk een slangetje in de buikwand in. Dit slangetje gaat rechtstreeks naar de maag.

VOORDELEN:

- Het slangetje hoeft niet zo vaak vervangen te worden als bij een neus-maagsonde;
- Er zit geen slangetje meer in de neus en mond;
- Je ziet niet dat het kind sondevoeding heeft want het slangetje zit onder de kleding;
- Het kind kan het slangetje er niet zo gemakkelijk uittrekken;
- De PEG-sonde kan rust geven in het gezin omdat je kind verzekerd is van voedingsstoffen.

NADELEN:

- Je kind moet onder narcose om het slangetje in te kunnen brengen;
- De plaats waar de sonde de buik ingaat kan gaan ontsteken; Goed schoon houden van de huid rond de uitgang van de PEG-sonde is van groot belang;
- Het slangetje kan gaan lekken.

GEVOLGEN VAN SONDEVOEDING THUIS

Thuis voor een kind met sondevoeding zorgen, is niet altijd makkelijk. Je kind heeft toch extra zorg en aandacht nodig. Soms zijn ouders de hele dag bezig met de eetmomenten van hun kind, bijvoorbeeld omdat het de sonde er steeds uit trekt, of veel spuugt. Eten met het gezin kan dan niet meer een vanzelfsprekend moment van de dag zijn, maar een situatie die stress geeft. Die stress kan soms tussen ouders komen te staan en spanningen geven in de relatie. Het hele gezin kan eronder lijden, uit eten gaan of op vakantie gaan kan een hele onderneming worden met een kind met sondevoeding.

Houd rekening met het volgende:

- Vergeet broertjes of zusjes niet, ook zij hebben jouw aandacht nodig;
- Laat als het even kan het kind met sondevoeding 'mee-eten' met het gezin;
- Blijf goed voor jezelf zorgen.

SCHOOL EN KINDERDAGVERBLIJF

Gaat je kind naar het kinderdagverblijf of naar school? Houd dan rekening met de volgende aandachtspunten:

- Niet elk kinderdagverblijf neemt kinderen met sondevoeding op. Informeer dus eerst naar de mogelijkheden. Een alternatief kan een medisch kinderdagverblijf zijn. Vereniging Nee-eten kan je hierbij helpen en heeft tips van andere ouders.
- Overleg met je zorgverlener hoe je de school van je kind het beste voorbereidt. Wie kan de sonde weer inbrengen als je kind het eruit trekt? Een slangetje in je neus is bovendien voor iedereen zichtbaar. Hoe kan de juf of meester helpen dit uit te leggen aan de klas?



PRAATPLAAT Sondevoeding bij kinderen

Bespreekpunten voor ouders en zorgverlener die samen beslissen

OVERLEG IN HET ZIEKENHUIS: WEL OF GEEN
NEUS-MAAGSONDE INBRENGEN

BESLUIT TOT
SONDEVOEDING

OVERGANG VAN ZIEKENHUIS OF POLI
NAAR HUIS

P 2/2

WIE BRENGT DE NEUS-MAAGSONDE THUIS IN? ER ZIJN VERSCHILLENDE MOGELIJKHEDEN.

DE VERPLEEGKUNDIGE

Als de verpleegkundige van de thuiszorg de neus-maagsonde inbrengt, blijf jij de ouder, en ben je niet degene die dat vervelende slangetje inbrengt. De verpleegkundige is ervoor opgeleid en heeft ervaring met deze handeling. Na afloop kun jij je kind troosten.

JIJZELF

Zelf doen betekent ook zelf de regie. Je hoeft niet te wachten tot de verpleegkundige komt en kunt je kind meteen helpen als hij de sonde eruit heeft getrokken. Dat geeft rust. Nadeel is dat je het gevoel krijgt meer hulpverlener dan ouder te zijn. Soms snapt je kind het ook niet. Uit ervaringen van ouders blijkt dat het voor het kind (uiteindelijk) een traumatische ervaring kan zijn als de eigen ouder het slangetje inbrengt.

Als je het slangetje verkeerd inbrengt kunnen de longen beschadigd raken. Vraag dus om goede scholing. Zo weet je wat je doet, en voel je je zelfverzekerder. Leid je kind af terwijl je het slangetje inbrengt en geef hem na afloop een knuffel om de handeling positief af te sluiten.

MEER INFORMATIE

Voor meer informatie over de technische kant van een sonde inbrengen kun je terecht bij de [Maag Lever Darm Stichting](#)

LET OP BROERS EN ZUSSEN

Een kind met sondevoeding vraagt veel aandacht. Je bent er vaak de hele dag mee bezig. Vergeet eventuele andere kinderen niet. Ook zij hebben aandacht nodig. De Vereniging Nee-eten kan je in contact brengen met ouders die hier ervaring mee hebben. Of vraag de zorgverlener hoe je (psychische) problemen voorkomt of kan beperken en waar je makkelijk terecht kunt voor informatie of hulp.

EETMOMENTEN IN HET GEZIN

Blijf het kind met sondevoeding betrekken bij de eetmomenten van het gezin. Thuis, buiten de deur, bij de kinderopvang en in het restaurant. Geef je kind eten waarmee het kan spelen of waarop het kan kauwen. Zo geef je het kind het gevoel erbij te horen en komt het spelenderwijs in contact met eten en drinken. Eten blijft dan een positief moment. Het is tenslotte een belangrijke sociale activiteit voor het hele gezin.



PRAATPLAAT Sondevoeding bij kinderen

Bespreekpunten voor ouders en zorgverlener die samen beslissen

OVERLEG IN HET ZIEKENHUIS: WEL OF GEEN NEUS-MAAGSONDE INBRENGEN

HULP NODIG?

Houdt je kind na het afbouwen van de sondevoeding problemen met eten en drinken? Dat is heel normaal. Het heeft immers een nare ervaring met voeding en het mondgebied achter de rug. Andere ouders die dit ook hebben meegemaakt kunnen je hierbij helpen. Wil je hulp van een professional? Een gesprek met een maatschappelijk werker, geestelijk verzorger of psycholoog kan helpen.

Heb je behoefte aan informatie van andere ouders?

Kijk dan op www.Nee-eten.nl

Er zijn andere ouders en zorgverleners die je kunnen helpen. Je staat er niet alleen voor!

BESLUIT TOT SONDEVOEDING

VRAGEN OVER SONDEVOEDING BIJ JE KIND?

Neem contact op met de Vereniging Nee-eten. Zij kunnen je in contact brengen met andere ouders die ervaring hebben met een kind dat sondevoeding heeft gehad. Ook kan de vereniging je naar zorgverleners verwijzen die ervaring hebben met sondevoeding. Bijvoorbeeld een eetteam in het ziekenhuis. Ook als je met sondevoeding bent gestopt, kan je tegen vragen aanlopen. Vereniging Nee-eten kan je helpen.

OVERGANG VAN ZIEKENHUIS OF POLI NAAR HUIS

VERENIGING NEE-ETEN:

- Voor ouders van een kind met sondevoeding.
- Voor ervaringskennis of lotgenotencontact bel je naar: 088 - 633 38 36.
- Of stuur een e-mail naar: info@nee-eten.nl
- Of kijk op de website www.nee-eten.nl
Op de website van Vereniging Nee-eten vind je ook een lijst van ziekenhuizen met een eetteam. Of kijk of er bij jou in de buurt een eetteam zit.



WWW.NEE-ETEN.NL

BIJLAGE B: Sondevoeding

Hieronder geef ik een overzicht van de mogelijke opties die er zijn rond sondevoeding:

- **Naso-gastrische sonde (neus-maagsonde):** Dit is een sonde die via de neus en keel naar de maag gaat.
- **Percutane endoscopische gastrostomie (PEG-sonde):** Deze sonde wordt rechtstreeks in de maag ingebracht en komt door de buikwand naar buiten. Dit gebeurt tijdens een gastroscopie of kleine chirurgische ingreep.
- **Neus-darmsonde:** Deze sonde loopt via de neus en keel naar de darm. Men kan hiervoor opteren wanneer het niet mogelijk of wenselijk is om via de maag te voeden. Afhankelijk van waar deze zich in de darm bevindt, zijn twee soorten te onderscheiden:
 - **nasoduodenale sonde (neusduodenumsonde):** Hierbij wordt de sonde ingebracht in het duodenum, de twaalfvingerige darm.
 - **nasojejunaal sonde (neusjejunumsonde):** Hierbij wordt de sonde ingebracht in het jejunum, de dunne darm.
- **PEG-duodenum:** Hier wordt de sonde mits chirurgische ingreep rechtstreeks in de twaalfvingerige darm ingebracht en komt deze door de buikwand naar buiten.
- **PEG-jejunum:** Hier wordt de sonde mits chirurgische ingreep rechtstreeks in de dunne darm ingebracht en komt deze door de buikwand naar buiten

Sondevoeding kan toegediend worden via de zwaartekracht, met de spuit of een voedingspomp. Verder zijn er verschillende methoden naargelang de hoeveelheid en tijdstippen van voeden. Soms is het nodig om continu te voeden, hierbij loopt de voeding gedurende 24 uur druppelsgewijs in. Dit is vaker het geval wanneer men over de darm moet voeden. Een nadeel hiervan is dat er geen voedingspauzes zijn, met weinig bewegingsvrijheid voor het kind als gevolg. Intermitterend voeden gebeurt gedurende een bepaald dagdeel, meestal 's avonds of 's nachts. Dit heeft als voordeel dat er overdag wel voedingspauzes zijn met meer bewegingsvrijheid. Artsen kunnen ook kiezen om per bolus of per portie te voeden. Hierbij zal men het dag-totaal verdelen over verschillende porties. Dit benadert het meest de gewone manier van eten en zorgt voor veel meer bewegingsvrijheid. Toch is het enkel mogelijk met een sonde die naar de maag gaat aangezien de darm geen porties kan reguleren. Om de juiste keuze te bepalen is intensieve en multidisciplinaire samenwerking vereist. Bij voorkeur gebeurt dit door een voedingsteam bestaat uit een pediater, pediatrisch verpleegkundige, en kinderdiëtist (Tas & van Rijsen, 2019).

BIJLAGE C: Klinische hongerprovocatie

Werkwijze

Een klinische hongerprovocatie gebeurt steeds op multidisciplinaire wijze. Het betreft een samenwerking tussen de kinderarts, verpleegkundige, pedagogisch medewerker, diëtist, logopedist, psycholoog en de ouders. Om de aversie te vermijden is het noodzakelijk om de autonomie van het kind te respecteren. Een duidelijke structuur die voorspelbaarheid creëert is van belang om de slaagkansen te verhogen. Het team hanteert een vast protocol tijdens het proces van ontwenning. Tabel 5 beschrijft het stappenplan.

Tabel 5

Stap	Duur - aantal dagen	Interventie
1	2	Opname Sondevoeding 50% (vergeleken met voor opname); geen orale voeding Ouders zijn niet aanwezig tijdens voedingssessies (4/dag)
2	2	Start orale voeding (door verpleegkundige, ouders niet aanwezig) Orale voeding direct aangevuld middels sondevoeding (tot 50%)
3	2	Orale voeding 's nachts aangevuld met sondevoeding (50%)
4	2+	Slechts orale voeding, geen sondevoeding Insensible loss (= aanvaardbaar verlies), wel 's nachts water aanvullen indien nodig
5	1-2	Indien orale intake > insensible loss → verwijderen neus-maagsonde Ouders aanwezig tijdens voedingssessies
6	1-2	Ouders voeden zelf (begeleiding door verpleegkundige)
7	1	Proefverlof
8	-	Ontslag en poliklinische nazorg

Noot: Aangepast overgenomen uit *Klinische hongerprovocatie – Uitkomst op lange termijn* (slide 16), door H., Krom, 2022.

Tijdens de opname volgt men de gezondheidstoestand van deze kinderen nauwgezet op. Er kunnen immers complicaties optreden zoals gewichtsverlies, dehydratie, orthostase (plotse bloeddrukdaling), obstipatie, hypoglykemie (te lage bloedsuikerspiegel) en bijkomende infecties.

Resultaten

De behandeling wordt gedefinieerd als succesvol indien het kind een volledige orale intake bereikt en helemaal ontwend is van de sonde. Op korte termijn is er een slagingspercentage van 86%, op lange termijn is dit 78%. Op lange termijn zal deze groep kinderen minder selectief eetgedrag vertonen en minder nachtelijke voedingen nodig hebben. Eveneens zal de frequentie van geforceerde voedingsmomenten sterk dalen. Bij deze doelgroep stelt men achteraf minder ziekenhuisopnames vast. Desondanks komt ondervoeding na een geslaagde behandeling nog vaak

voor. Aldus vereist het nazorg waarbij de groei en ontwikkeling verder wordt opgevolgd. Onderzoek wijst ook uit dat sondevoedingsafhankelijkheid een vroeg kenmerk kan zijn van een medische of psychiatrische aandoening. Toch bewijst klinische hongerprovocatie zijn effectiviteit om jonge kinderen van sondevoeding te laten ontwennen (H., Krom, persoonlijke communicatie, 11 oktober 2022).

BIJLAGE D: Het SLIK-Programma - Behandelprotocol voor vermijdende/ restrictieve voedselinnamestoornis bij jonge kinderen

Stap	Handeling
1	De therapeut houdt zijn of haar vinger tegen de mond van het kind gedurende 10 opeenvolgende trials van drie seconden.
2	De therapeut maakt zijn of haar vinger nat met (meestal) water of vla, en doet de vinger 10 trials van drie seconden in de mond van het kind.
3	De therapeut gebruikt een spuit met daaraan een slangetje, bevestigd aan de vinger. Een kleine hoeveelheid van bovengenoemde vloeistof (2 cc) wordt met een maximum van vijf trials in de mond van het kind gespoten.
4	Zie stap 3, maar nu wordt de vloeistof in de mond van het kind gehouden tot het moment dat het slikt. Slikken wordt verbaal en fysiek aangemoedigd. Slikken, aangegeven met het voor het kind karakteristieke keelgeluid, wordt direct gevolgd door het beëindigen van de aanbieding. Tegelijkertijd wordt er op enthousiaste wijze aandacht gegeven, door een favoriet liedje te zingen, te fluiten, enzovoort.
5	Zie stap 4, maar nu wordt de hoeveelheid vloeistof vermeerderd tot 100 cc per sessie.
6	Zie stap 5, maar nu worden verschillende smaken van 100 cc gebruikt.
7	Het kind krijgt kleine hoeveelheden (ongeveer 25 cc) van semi-vloeibaar eten (bijvoorbeeld gepureerde groente of fruit) in de mond met een kleine lepel. Slikken wordt aangemoedigd zoals in stap 4. Het slikken wordt versterkt door het toedienen van eerder genoemde beloningen, maar nu in een onregelmatig schema van toediening.
8	Zie stap 7, maar nu zit het kind op zijn eigen stoel(tje).
9	Het kind krijgt met de lepel/vork grotere hoeveelheden eten met verschillende texturen.
10	Zie stap 9, maar nu worden de behandelsessies in de leefgroep gegeven.
11	Zie stap 10, maar nu worden de behandelsessies door verschillende therapeuten uitgevoerd.
12	Zie stap 11, maar nu voeren de ouders of andere directe verzorgers de sessies uit.

Noot. Overgenomen uit Het SLIK-Programma: Behandelprotocol voor vermijdende/restrictieve voedselinnamestoornis bij jonge kinderen. In C. Braet & S. Bögels (Reds.), *Protocolaire behandeling en voor kinderen en adolescenten met psychische klachten - Boek 2 Externaliserend* (p. 189), door E. Dumont, B. Huskens, D. Seys, H. Rensen, P. Duker & S. Mulkens, 2020, Boom.

BIJLAGE E: Overzicht ondersteuningsaanbod provincie Antwerpen en Oost-Vlaanderen

Wat?	Provincie Antwerpen	Provincie Oost-Vlaanderen
Centra voor Ambulante Revalidatie (CAR)	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Revalidatiecentrum Antwerpen (Antwerpen) ➤ Revalidatiecentrum Ter Linde (Bornem) ➤ Carrewiel Mechelen ➤ Carrewiel Turnhout ➤ Carrewiel Laakdal ➤ CAR Noorderkempen vzw (Wuustwezel) 	<ul style="list-style-type: none"> ➤ CAR Wegwijs (Zottegem) ➤ CAR Klim Op (Eeklo) ➤ CAR De Locomotief (Ninove) ➤ CAR De Schakel (Wetteren) ➤ CAR De Springplank (Lede) ➤ CAR De Steijger (Destelbergen) ➤ CAR Het Veer vzw (Sint – Niklaas) ➤ CAR Oostakker ➤ CAR Sint – Lievenspoort vzw (Gent) ➤ CAR Impuls vzw (Gent) ➤ CAR 't Vlot (Beveren – Waas) ➤ CAR Kapelhof vzw (Zelee) ➤ Centrum voor Functionele Revalidatie vzw (Zelzate) ➤ CAR Horizon (Geraardsbergen) ➤ Waas Revalidatiecentrum vzw (Lokeren) ➤ CAR Ter Eecken vzw (Oudenaarde) ➤ CAR Bolt vzw (Drongen) ➤ CAR Buggenhout vzw ➤ CAR Ter Kouter vzw (Deinze) ➤ CAR De Hert vzw (Aalst) ➤ Car Glorieux Ronse vzw (Ronse)
Pediatrische afdelingen	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Algemene Ziekenhuizen: <ul style="list-style-type: none"> ○ AZ Monica (Deurne) ○ AZ Klina (Brasschaat) ○ AZ Herentals ○ Heilig Hart Ziekenhuis (Lier + Mol) ○ AZ Voorkempen (Malle) ○ AZ Sint – Maarten (Mechelen) ○ AZ Turnhout / Campus Sint – Jozef ○ Imelda Ziekenhuis (Bonheiden) ○ Ziekenhuis Geel ➤ Algemene Ziekenhuizen met universitair karakter 	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Algemene Ziekenhuizen: <ul style="list-style-type: none"> ○ OLV Ziekenhuis (Aalst) ○ ASZ (Aalst) ○ AZ Sint – Vincentius (Deinze) ○ AZ Sint – Blasius (Dendermonde) ○ AZ Alma (Eeklo) ○ AZ Maria Middelaars (Gent) ○ AZ Jan Palfijn (Gent) ○ AZ Sint – Lucas (Gent) ○ AZ Oudenaarde ○ AZ Glorieux (Ronse) ○ Vitaz (Sint-Niklaas) ○ AZ Sint-Elisabeth (Zottegem) • ➤ Universitaire Ziekenhuizen ➤ UZ Gent

	<ul style="list-style-type: none"> ○ Campus Middelheim / Koningin Paola Kinderziekenhuis (Antwerpen) ○ GZA / Campus Sint – Vincentius (Antwerpen) ○ Campus ZNA Jan Palfijn (Merksem) ○ Campus Sint – Augustinus (Wilrijk) <p>➤ Universitaire Ziekenhuizen:</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ UZA (Edegem) 	
Kinderpsychiatrische afdelingen	<ul style="list-style-type: none"> ➤ ZNA Universtaire Kinder- en jeugdpsychiatrie -UKJA (Antwerpen) 	<ul style="list-style-type: none"> ➤ UZ (Gent) ➤ Vitaz – Tillia (Sint-Niklaas) ➤ Algemeen ziekenhuis Alma – Timanti (Eeklo) ➤ OLV Ziekenhuis (Aalst)
Thuisbegeleidingsdiensten	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Heder (Antwerpen) ➤ Kadodder (Antwerpen) 	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Fiola vzw (hoofdzetel Gent) ➤ Rader - connect 0-4 (Drongen)
Multidisciplinaire groepspraktijken	<ul style="list-style-type: none"> ➤ De Eetstudio (Antwerpen) 	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Op Pad (Lokeren)

BIJLAGE F: Feedback vanuit werkveld

Zeepreventorium en CLB

Anneke Erkelens

Van: Thomas Fondelli <Thomas.Fondelli@zeepreventorium.be>
Verzonden: woensdag 3 mei 2023 9:52
Aan: Anneke Erkelens; Anneke Erkelens (anneke.erkelens@gmail.com)
Onderwerp: reflecties
Bijlagen: Veranderingsstrategieën Bachelorproef(3)_TF.docx

Dag Anneke,

Hier ben ik terug met een aantal reflecties op je eindwerk.
Sorry dat het even op zich heeft laten wachten. Ik hoop dat ik nog op tijd ben.

Eerst en vooral wil ik aangeven dat het thema van je eindwerk bijzonder relevant is. Niet alleen is er nog een groot gebrek aan kennis over eetproblemen bij (jonge) kinderen in Vlaanderen, die kennis zit ook nog eens heel erg verspreid. Daardoor loopt de zorg voor kinderen met eetproblemen en hun ouders weinig gecoördineerd, moeten ouders van her naar der crossen, Een zorgtraject uitstippelen en een pleidooi houden voor een meer multidisciplinaire aanpak is dan ook heel belangrijk.

Ik heb uiteraard ook nog een aantal opmerkingen, aanvullingen, reflecties, ...
Beschouw ze vooral als ideetjes van een geïnteresseerde en betrokken lezer. Het is aan jou om te beslissen wat je er mee doet...

- het was voor mij onduidelijk of dit eindwerk werd vooraf gegaan door een ander werkstuk waarin je literatuur hebt verwerkt. Ik miste namelijk verwijzingen naar (wetenschappelijke) literatuur. Je maakt een aantal statements, je doet een aantal uitspraken,... maar in je eindwerk zijn ze niet onderbouwd door literatuur. Dat lijkt me wel belangrijk. Het lijkt me belangrijk dat je duidelijk onderscheid maakt tussen wat wetenschappelijk is onderzocht en wat je uit eigen ervaring hebt ondervonden.
- er zijn op dit moment nog maar weinig multidisciplinaire werkingen waar ouders van moeilijke eters terecht kunnen. Dat jij je eigen praktijk wil opstarten, kunnen we alleen maar toejuichen. Tegelijkertijd mag je volgens mij je eindwerk niet verengen tot dit ene initiatief. Anders lijkt het al snel op 'publiciteit'. Er zijn in Vlaanderen al een aantal multidisciplinaire praktijken. Een aantal ziekenhuizen bieden ook ondersteuning, multidisciplinair, aan ouders van jonge moeilijke etertjes. Je zou in kaart kunnen brengen wat er al is. Zo trek je het wat open. Verder zou de zorg zich ook anders kunnen organiseren, waardoor de kennis die er al is meer gecoördineerde hulp kan bieden aan ouders. Ook dat zou je verder kunnen uitwerken.

In bijlage vind je je eindwerk waarin ik zelf ook nog een aantal opmerkingen heb ingevoegd.

Alvast heel veel succes en we duimen voor een mooie afronding!

Thomas

Anneke Erkelens

Van: Lore Gantois <Lore.Gantois@zeepreventorium.be>
Verzonden: woensdag 3 mei 2023 9:55
Aan: 'Anneke Erkelens'; 'An Erkelens'; 'Anneke Erkelens'
Onderwerp: eindwerk

Hallo Anneke,

Je werk heb ik helemaal gelezen en ik had volgende bedenkingen :

*Het is vlot geschreven, maar niet altijd helemaal te volgen, aangezien je refereert naar literatuur en veldwerk. Ik veronderstel dat dit andere stukken van je eindwerk zijn ?

*Het heet "ondersteuningsmogelijkheden", maar eigenlijk is het een grondige uitwerking van 1 mogelijkheid.

*Wat mij vooral opvalt in je uitwerking, is dat jij zelf het hele multidisciplinair werk van "ons" team op jou zal nemen. Van intake over informatie geven, beslissen welke mogelijkheden er zijn voor het kind tot de eigenlijke eettherapie neem jij allemaal op jou. Dit lijkt me immens zwaar voor 1 persoon ! Is dit een bewuste keuze vanuit je studie als gezinswetenschapper ? Of is het een manier om kostendrukkend te gaan werken voor de ouders ?

*wat ik nog een deel mis in jouw uitwerking, is de aanpak bij een kind dat moeilijk eet vanuit pedagogische problemen bij de ouders. Uit ervaring weet ik dat dit vaak voorkomt (dan heb je een andere moeilijke eter dan jullie Eefje ☺) en eveneens uit ervaring weet ik dat dit een uitgebreide ouderwerking nodig heeft en dat vind ik naar mijn aanvoeling te weinig terug in jouw werk.

Voor de rest chapeau ! voor al het werk dat je hierin gestoken hebt. Ik heb bewondering voor jouw inspanning als student naast het hele gezin dat je ook draaiende houdt.

Laat gerust weten als ik nog aanvullende reflectie kan geven. Heel veel succes met de laatste loodjes !!

Groeten van aan zee,
Lore


Lore Gantois
Logopedie en eettherapie

Zeepreventorium VZW
Koninklijke Baan 5
B- 8420 De Haan
Tel. + 32 59 23 39 11

Anneke Erkelens

Van: Stefanie Dereeper <Stefanie.Dereeper@zeepreventorium.be>
Verzonden: vrijdag 5 mei 2023 15:58
Aan: Anneke Erkelens
Onderwerp: RE: Veranderingsstrategieën bachelorproef

Hoi Anneke

Een heel mooi werk!

Enkele kritische opmerkingen ;-):

- Graag had ik ook de wetenschappelijke achtergrond gelezen, want dat miste ik wel. Het zou al zeer aanvullend zijn om in dit document toch wat wetenschappelijke achtergrond aan te halen om bepaalde strategieën, conclusies te ondersteunen/verduidelijken.
- Ik mis ook verkenning van verschillende mogelijkheden en zie vooral een uitwerking van 1 initiatief.
- Bij dit initiatief wordt het multidisciplinaire team niet onmiddellijk betrokken, is dit om de kosten te drukken?

Vaak hebben de mensen al een lange weg afgelegd en kan er misschien samengewerkt worden met de diëtist, logopedist, arts, psycholoog die ze kennen. Uit mijn ervaring kan ik zeggen dat zeker bij moeilijke eters de insteek van een groter team belangrijk is.

Enkel vanuit eigen ervaring advies geven en/of doorverwijzen kan het risico met zich meebrengen dat het kind toch onbewust éénzijdig bekeken wordt.

Veel groetjes

Stefanie



Stefanie Dereeper
Diëtiste leefgroep A & B
Zeepreventorium VZW
Koninklijke Baan 5
B- 8420 De Haan
Tel. + 32 59 23 39 11
www.zeepreventorium.be

Anneke Erkelens

Van: kathleen.hansen@telenet.be
Verzonden: dinsdag 23 mei 2023 13:42
Aan: Anneke Erkelens
Onderwerp: Re: Eetproblemen bij jonge kinderen - zorgpad

Hallo Anneke,

Ik heb je zorgpad met aandacht gelezen, ik vond het over het algemeen wel goed, alleen de flow chart voor doorverwijzing vond ik nog wat onduidelijk.

De doorverwijzing naar de eerste lijn is duidelijk, maar naar ik vind de doorverwijzing naar de tweede lijn niet duidelijk. Er kan naar verschillende diensten worden doorverwezen, maar ik mis een beetje een hoofddoorverwijzer, naar wie best eerst verwezen wordt in de tweede lijn, verder vraag ik me ook af wie het multidisciplinair overleg organiseert en hoe dit best kan aangepakt worden. Ik denk dat er in tweede lijn best eerst doorverwezen wordt naar een arts, en dat die dat dan coordineert. Ik zou dat nog iets duidelijker uitschrijven in de flow chart.

Verder nog een kleine opmerking: op pagina 4 onder 1.2 gezien het belang van het psychosociaal, hier zou ik psychosociaal model van maken.

Pagina 5 kleine typfout wanneer een doorverwijzing naar de tweede lijn zich opdringt.

Pagina 6 heden bestaat deze zor deels ...

De folder rond ARFID vond ik zeer duidelijk en goed.

Hopelijk kan je hiermee verder

Anneke Erkelens

Onderwerp: FW: Eetproblemen bij jonge kinderen - zorgpad

Van: Kathleen Hansen <kathleen.hansen@telenet.be>
Verzonden: woensdag 24 mei 2023 6:45
Aan: Anneke Erkelens <Anneke@eetmee.be>
Onderwerp: Re: Eetproblemen bij jonge kinderen - zorgpad

Ja natuurlijk mag je dat dat is geen probleem.

Ik denk dat het voor het clb zeker nuttig kan zijn, in de consulten die we hebben met de ouders van de eerste kleuterklas.

Groetjes

Kathleen

Verstuurd vanaf mijn iPhone

Op 23 mei 2023 om 21:12 heeft Anneke Erkelens <Anneke@eetmee.be> het volgende geschreven:

Hey Kathleen,

Nog een vraagje:

Mag ik jouw feedback met jouw naam en functie vermelden in de bachelorproef of heb je dat liever niet?

Deze wordt gepubliceerd nadien, vandaar dat ik het even wil navragen voor de zekerheid.

Met vriendelijke groeten,

Anneke Erkelens
Gezinsondersteuner/contextbegeleider
Coördinator EetMee

BIJLAGE G: Overleg met Annemie Vandermeulen – oprichting patiëntenvereniging (01/03/2023)

Contactgegevens

Annemie Vandermeulen

Trefpunt Zelfhulp vzw

annemie.vandermeulen@kuleuven.be

Financiële middelen

- Fondsenwerving, subsidies → vaak pas na 1 jaar werking, dit lukt niet van begin af aan
- Sponsoring

Volgende stappen

- Stap 1
 - Annemie overlegt met collega Peter Gielen. Hij biedt eveneens begeleiding en ondersteuning aan groepen en neemt de praktische uitwerking voor zijn rekening.
 - Peter zal praktische informatie doorsturen → rustig nalezen en doornemen
 - Annemie overlegt in haar team (3^{de} week van maart) en legt mijn idee daar voor → ze koppelt nadien terug
- Stap 2
 - Nadenken over eigen betrokkenheid
 - Dubbele pet: voorzitter patiëntenvereniging en hulpverlener → maakt doorverwijzingen ethisch moeilijk
 - Alternatieven: idee uitwerken, grote lijnen uitzetten, partners zoeken en nadien enkel deel uitmaken van de raad van bestuur → niet op de voorgrond treden, niet het gezicht van de vereniging zijn
- Stap 3
 - Partners zoeken: lotgenoten? Wie wil mee de kar trekken?
 - Samenwerking met bestaande organisaties: Nee-Eten, ANBN, Kind & Gezin, Eetexpert → samen rond de tafel
- Stap 4
 - Uitwerking – oprichting
 - Lotgenotencontact: Fysieke bijeenkomsten, Facebook groepen, contactdagen organiseren → hier kan Trefpunt Zelfhulp ook mee helpen, ze beschikken over methodieken om te werken rond lotgenotencontact
 - Bekendmaking – sensibilisering → zowel voor vereniging als voor de problematiek

Lidmaatschap

- Trefpunt Zelfhulp: geen lidmaatschap of lidgeld → gratis dienstverlening bij de opstart, bekendmaking, praktische zaken, hulp bij statuten
- Vlaams patiëntenplatform: wel lidmaatschap en lidgeld → enkel voor vzw's

BIJLAGE H: Brochure Gezinsgerichte werking

Zie op de volgende twee pagina's

FAMILIEDAGEN

Enmaal per jaar organiseert onze groepspraktijk een familiedag. Dit is een groots evenement op een fijne locatie waar veel te beleven valt:

- Welkomstwoord door An Erkelens, coördinator van EetMee, contextbegeleider en ervaringsdeskundige
- Ervaringsverhaal van een ouder
- Spreker uit het vakgebied met focus op de gezinsgerichte visie
- Ervaringsverhaal van een kind
- Ervaringsverhaal van een broer of zus
- Voldoende vrije momenten om met andere ouders in gesprek te gaan

AANDACHT VOOR HET GEZIN

Wanneer een kind met een eetprobleem kampt dan heeft dat een impact op het hele gezin. Daarom hebben wij als groepspraktijk aandacht voor ouders, broers en zussen en zullen wij erop inzetten om lotgenoten samen te brengen.

Wil je graag in contact komen met andere gezinnen die zich in een gelijkaardige situatie bevinden?

Deze brochure biedt een overzicht over de gezinsgerichte werking.

MEER INFORMATIE

Kijk op onze website voor de actuele data.



info@eetmee.be
www.eetmee.be

Hoogstraat 25C
2870 Puurs-Sint-Amands



Multidisciplinaire groepspraktijk
voor jonge kinderen met eetproblemen

GEZINSWERKING



www.eetmee.be

PRAAT MEE

Enkele malen per jaar organiseert EetMee een Praat-Mee. Dit is een ontspannen avond in onze praktijk waar ouders op een informele en spontane manier met elkaar in contact kunnen komen.

Hier leer je elkaar beter kennen, kan je ervaringen uitwisselen en voel je dat je hierin niet alleen staat. Je bent vrij om datgene te delen wat je zelf wenst. Onder het motto, niets moet, alles mag!

BRUS-MEE

Enkele malen per jaar organiseert onze groepspraktijk de 'Brus-Mee'. In een beperkte groep van maximum acht broers en zussen zullen ze kennis maken met elkaar. Via spel en creativiteit kunnen ze uiting geven aan hun emoties. Dit kan doorgaan op woensdagnamiddagen of een zaterdagvoormiddag.

BESLOTEN GROEP



Om het informele contact tussen ouders te versterken, beschikken wij over een besloten Facebookpagina. Vraag bij interesse jouw toegang bij het aangaan van een begeleidings-traject. Je kan hier terecht voor allerlei vragen, bemoedigende woorden of ervaringen van andere ouders.

FEEST

De sinterklaasperiode en Pasen zijn momenten bij uitstek om er een heus feest van te maken. Broers en zussen kunnen hier samen aan deelnemen.



IDEËËNBUS

Omdat we maximaal participatief willen werken, hechten we veel belang aan de mening van ouders.

Heb jij ideeën, verbeterpunten, suggesties,...? Laat dan gerust een briefje achter in de ideeënbus die je terugvindt in de wachtzaal.

BIJLAGE I: Vormingssessie stageplaats CAR Ter Linde + bewijs



Infosessie begeleiding eetproblemen

Anneke Erkelens
19 april 2023

Wat mogen jullie vandaag verwachten?

- Een blik op eetproblemen bij jonge kinderen
- Aanpak eetbegeleiding
- Kader autisme en eetproblemen
- Praktische tips

Een blik op eetproblemen bij jonge kinderen

Prevalentiecijfers

➤ Eet- en drinkproblemen:

- 10 maanden – 2 jaar: tussen 18,3% en 20,9% (zonder medische oorzaak)
- 3 – 6 jaar: 4,8% (zonder medische oorzaak)
- ➔ Meer indien prematuur geboren, een onderliggende aandoening of syndroom
- ➔ 25% tot 50% van de ouders: moeilijkheden om kinderen te voeden

➤ Ernstige eetstoornissen:

- 0 – 6 jaar: 2,4% tot 2,8%

Eetprobleem vs eetstoornis

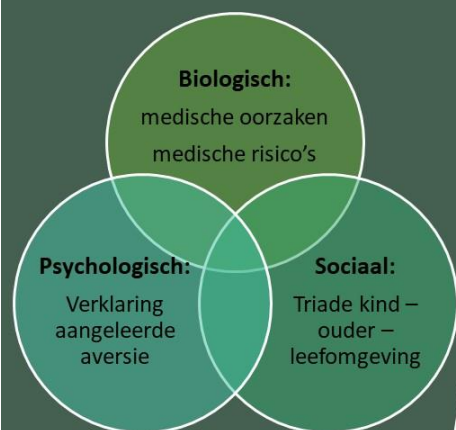
Eetprobleem:

- Niet kunnen, willen of durven eten
- Bezorgdheid en spanning bij ouders en kind
- Geen bedreiging voor de groei, gezondheid en (psychosociale) ontwikkeling

Eetstoornis:

- Ernstige en langdurige eetproblemen
- Geen medische oorzaak
- Negatieve invloed op de groei, gezondheid en (psychosociale) ontwikkeling

Indicaties



ALERTHEID:

- Vaak laattijdige herkenning
- Niet alle kinderen eten als ze honger hebben

➤ **Biologisch:**

- Stagnerende/afbuigende groeicurve (< 2 jaar)
- Te laag BMI (> 2 jaar)
- Ondergewicht / overgewicht
- Ondervoeding (acuut, chronisch, gemengd)
- Misselijkheid, braken
- Obstipatie / diarree
- Vermoeid
- Vaak ziek
- Prematuriteit
- Reflux
- Allergie
- Ernstige ziekte in de eerste levensmaanden
- Geringe/geen hongerprikkel



➤ **Psychologisch:**

- Temparement
- Trauma's (neus-keel-mond)
- Genetische belasting
- Huilen tijdens eten / bij zien van eten
- Overstrekken
- Angst om te eten
- Weigergedrag
- Vermijdingsgedrag
- Druk op stress-responsstelsel
- Geen (co-)regulatie
- Prikkelverwerking (hypo- / hyperresponsief)



➤ **Sociaal:**

- ❑ Negatieve ouder-kind-interacties (meer indien geen medische verklaring)
- ❑ Druk op ouders
- ❑ Impact op mentaliserend vermogen van ouders
- ❑ Geen co-regulatie met baby's
- ❑ Gehechtheid (zowel oorzaak als gevolg)
- ❑ Sociale isolatie
- ❑ Eten is een strijd
- ❑ Vermoeiend / uitputtend voor ouders

Wat is ARFID?



- Avoidant/Restrictive Food Intake Disorder of vermijdende/restrictieve voedselinnamestoornis.
- In DSM-5 sinds 2013
- Babytijd, (vroeg) kindertijd, volwassenheid
- Groeiende groep kinderen

Indicaties

- Significant gewichtsverlies of achterblijvende groei
 - Voedingsdeficiënties
 - Afhankelijkheid van sondevoeding of medische voeding
 - Een duidelijk interfereren met psychosociaal functioneren
- ➔ Hoeven niet samen voor te komen

Subtypes

Angst voor aversieve gevolgen

- Ontstaan door lichamelijke problemen (reflux, pijn, misselijkheid of braken)
- Negatieve associatie met eten
- Vermijdingsgedrag

Gebrek aan interesse

- Minder interesse in voeding en eten
- Geringe hongerprikkel (eten weinig en traag)
- Honger en verzadiging en geur van eten als onaangenaam ervaren

Sensorische eigenschappen

- Moeite met zintuiglijke prikkelverwerking
- Zowel hypo-als hypersensitiviteit
- Vaak in combinatie met autisme



Picky eating ≠ ARFID

Picky eating:

- Normale eetontwikkeling
- Periode van selectiever eten
- Doorgaans tussen 1 en 2 jaar
- Rond 6 jaar vanzelf over + uitbreiding eetpatroon

ARFID:

- Gaat niet vanzelf over
- Restrictieve of selectieve eetgedrag blijft
- Grote impact op sociaal leven en psychosociaal functioneren

Gezinsimpact

- Zeer lastig voor ouders
- Veel druk, veel spanning
- Geen fijne gezinsmomenten
- Sociaal isolement
- Gehechtheidsproblemen (zowel oorzaak als gevolg)
- Impact op broers en zussen
- Bezorgdheid ouders → negatieve impact op eetproblematiek

Aanpak eetbegeleiding

Verschillende stappen



Overzicht van de documenten

- Korte vragenlijst
- ICF Werkinstrument eetproblemen (inclusief bijlagen)
- Stappenplan eetbegeleiding
- Tips eetbegeleiding Ter Linde

Methodieken > Disciplines > Discipline-overschrijdend > Eetbegeleiding > Documenten eetbegeleiding



Korte vragenlijst

- Bij elke nieuwe intake
- Gegevens uit medische anamnese rond zwangerschap, geboorte, eerste levensweken, ziekteperiodes mee in rekening brengen
- **DOEL:** Eetprobleem of niet?
 - ❑ Indien niet: geen verdere stappen
 - ❑ Indien wel: uitgebreid eet-onderzoek

ICF Werkinstrument eetproblemen

Uitgebreide vragenlijst overlopen met ouders

Vrij intensief (+/- anderhalfuur)

Makkelijk toe te voegen aan bilan (ICF categorieën)

Geeft brede kijk:

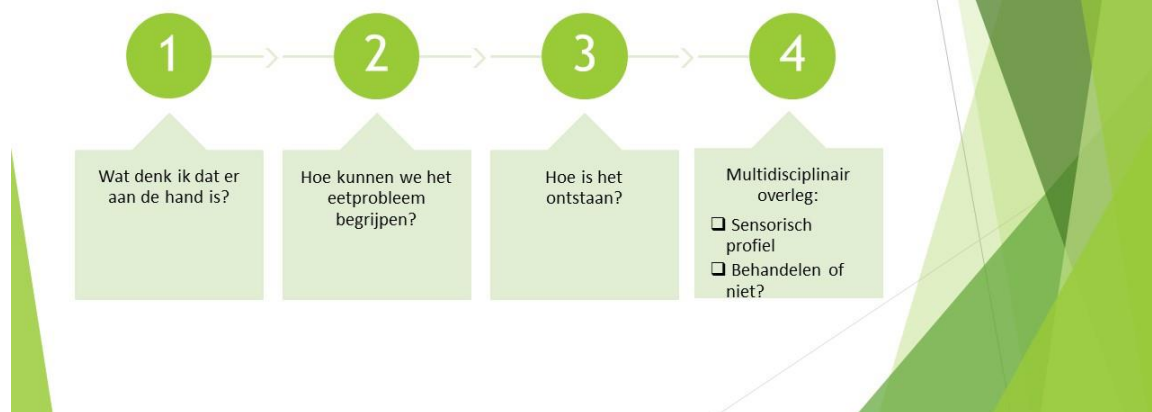
- Ontstaan en in standhouden
- Eetstructuur – context
- Sensorische functies
- Tempo
- Selectiviteit / weigering / vermijdingsgedrag
- Spanning / stress
- Bezorgdheid en hulpvraag ouders

Bijlagen bij ICF Werkinstrument

- Checklist observatie eetgedrag
- Lijst voedselvoorkeuren

→ Meegeven met ouders

Analyse en multidisciplinair overleg



Adviesgesprek met ouders - start eetbegeleiding

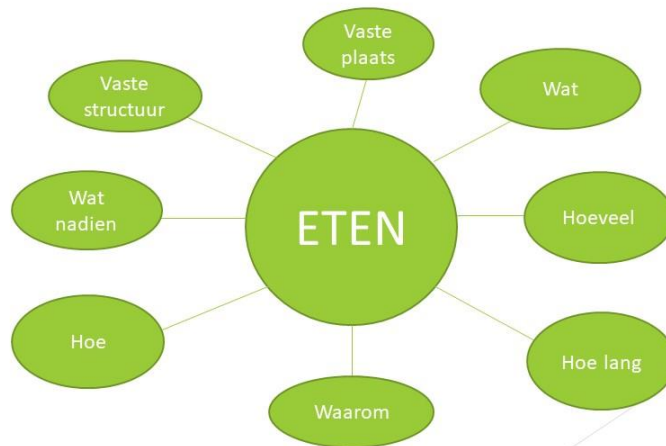


Evolutiebespreking: bijsturen of afroonden

- Eetbegeleiding = trial and error
- Geen eenduidige aanpak die voor elk kind werkt
- Steeds in samenspraak met ouders

Kader autisme en eetproblemen

Eetsituatie verhelderen (contextblindheid)



Proeven = wennen aan smaken Proeven ≠ iets lekker vinden

- Gewenning aan zintuiglijke prikkels van producten:
 - iets nieuws = bedreigend en vies → tijd om te wennen → experimenteren
- Proeven = leren durven ipv leren lusten → wennen aan nieuwe smaken
 - Niet vragen of kind het lekker vindt → nee want moet nog wennen

Proeven = proces van vele kleine stapjes

TIPS:

- Geen smaken verdoezelen (bijv. met mayonaise of suiker...)
- Proeven objectief analyseren: zowel ervoor als erna → niet subjectief!
- Eerste alle andere zintuigen: voelen, ruiken, tegen de lippen, likken
- Dan hap nemen en kauwen → kauwen opbouwen
- Laatste stap = hapjes eten (dus doorslikken) → ook opbouwen
- Voldoende variatie

Eetsituatie ≠ leersituatie



Transfer van leersituatie naar eetsituatie

- Op voorhand over nadenken → hoe?
- Pas wanneer in de leersituatie iets enkele keren vlot gaat
- TIP: specifiek bord, kommetje, proeflepel

Tips

Praktisch tips eetbegeleiding

➤ Tussendoortjes - eetmomenten

- ❑ Weinig honger: tussendoortjes vroeg in de ochtend of vroeg in de namiddag
- ❑ Kleine eter – snel verzadigd: meerder kleine eetmomenten per dag
- ❑ Wisselend eetpatroon: vaste eetroutine en tussendoortjes aanpassen (bijv. weinig gegeten dan later groter tussendoortje)
- ❑ Teveel eten: twee kleine tussendoortjes of één tussendoortje later in de ochtend of namiddag (korter op de maaltijd)

➤ Porties

- ❑ Kleine porties → verhoogt motivatie
- ❑ Bord leeg = stoppen met eten → sommige kinderen vragen niet bij, ook niet als ze nog honger hebben:
 - ❖ compenseren door groter tussendoortje of calorierijk dessert voor slapengaan
 - ❖ maaltijdporties geleidelijk aan verhogen → niet te snel: risico op voedselweigering
- ❑ Indien kind teveel eet: focus op wat mag/moet, niet op datgene wat niet mag → concrete afspraken:
 - ❖ beperken tot één bord, alleen groenten bijnemen
 - ❖ slechts één sneetje beleg per boterham en max aantal boterhammen per maaltijd
 - ❖ ook afspreken wat er gedronken wordt
 - ❖ potten en pannen van tafel

➤ **Eetpatroon uitbreiden → stapsgewijs**

- ❑ Lijst met veilig voedsel
- ❑ Variëren binnen deze lijst: qua merk en vorm → voorbeelden:
 - ❖ Ander merk
 - ❖ Koekjes: in stukjes, verkruimeld
 - ❖ Aardappelen: gekookt, gebakken, gepureerd
 - ❖ Yoghurt: gewoon of ingevroren lolly
- ❑ Dan pas nieuwe producten aanbieden

Tips op basis van sensorisch profiel

➤ Zicht

SENSORISCH PROFIEL	TIPS
HYPORESPONSIEF	
Heel traag eten omdat hij/zij zich in een klein detail van de maaltijd verliest	✓ Time Timer
HYPERRESPONSIEF	
Geen gemengde gerechten willen eten	✓ Aanbod afstemmen (vb. geen spaghetti'saus)
Orde op het bord → alles gescheiden	✓ Vakjesbord
Onrustig worden in een drukke ruimte	✓ Naar de muur laten kijken voor minder prikkels ✓ Orde en netheid in de ruimte waar gegeten wordt = minder prikkels ✓ Schermen gebruiken om grote ruimte op te splitsen

Tips op basis van sensorisch profiel

➤ Smaak

SENSORISCH PROFIEL	TIPS
HYPERRESPONSIEF	
Telkens teruggrijpen naar bekende producten	✓ Variatie uitbreiden (proeftoren, proeflepel)

Tips op basis van sensorisch profiel

➤ Geur

SENSORISCH PROFIEL	TIPS
HYPERRESPONSIEF	
Last hebben van producten met een specifieke geur	✓ Potten en pannen niet op tafel laten staan ✓ In andere ruimte eten dan waar gekookt werd (indien mogelijk) ✓ Andere producten afdekken aan tafel met stolp (bijv. kaas, salami...)
Geen warme gerechten willen eten	✓ Eten iets laten afkoelen vooraleer serveren, dampst dan minder
Onrustig worden in ruimtes waar veel verschillende geuren circuleren	✓ Storende achtergrondgeuren wegwerken (vb. toiletdeur dichtdoen, tuindeur...)

Tips op basis van sensorisch profiel

➤ Aanraking

SENSORISCH PROFIEL	TIPS
HYPERRESPONSIEF	
Onrustig worden in een drukke eetzaal	<ul style="list-style-type: none">✓ Voldoende afstand tussen de mensen aan tafel met de neus naar de groep gericht (voor het overzicht)✓ Aan het hoofd van de tafel laten zitten (geen burens)✓ Aan afzonderlijke tafel laten zitten indien bang voor onverwachte aanrakingen
Last hebben van hoe bestek, een glas,... aanvoelt	<ul style="list-style-type: none">✓ Materialen zoeken die makkelijker te verdragen zijn (vaak plastic)

Tips op basis van sensorisch profiel

➤ Geluid

SENSORISCH PROFIEL	TIPS
HYPERRESPONSIEF	
Last hebben van eigen of andermans kauw- en slikgeluiden	<ul style="list-style-type: none">✓ Oordoppen of koptelefoon gebruiken
Onrustig worden in een drukke eetzaal	<ul style="list-style-type: none">✓ Naast rustige mensen zitten✓ Eten in een aparte ruimte✓ Eten aan afzonderlijke tafel✓ Groepsregel: niet praten aan tafel

Om te onthouden

- Eetproblemen vaak laattijdig herkend en erkend → escalatie!
- Niet alle kinderen eten als ze honger hebben
- Als eten voor ouders problematisch aanvoelt → ondersteuning belangrijk!
- Bezorgdheid van ouders negatief effect op in standhouden en escalatie van eetproblemen → Dus:
 - ❑ Ouders geruststellen
 - ❑ Bloedafname
 - ❑ Voedingstekorten nagaan

Om te onthouden

- Eetproblemen succesvol aanpakken op lange termijn = ouders actief betrekken:
 - ❑ Ouders kijken in revalidatiecentrum
 - ❑ Ouders doen mee in revalidatiecentrum
 - ❑ Ouders gaan thuis zelf aan de slag → transfer samen voorbereiden
- Samenwerken en overleg met anderen:
 - ❑ Afspraken met de school, kinderopvang, grootouders,...
 - ❑ één context = dezelfde aanpak
- Wie bepaalt wat:
 - ❑ Ouders bepalen wat en wanneer gegeten wordt
 - ❑ Kind bepaalt of het eet en hoeveel het eet

Om te onthouden

- Voedingsmiddelen:
 - ❑ Laat ouders de lijst invullen
 - ❑ Lijst maken met veilig voedsel
 - ❑ Afspreken welke nieuwe voedingsmiddelen geprobeerd worden
- Nooit straffen/belonen met dessert omdat:
 - ❑ Extrinsieke motivatie ipv Intrinsieke motivatie
 - ❑ Geeft meer aandacht voor ongezonde voedingsmiddelen dan gezonde producten
- Aandacht voor ouders:
 - ❑ Eetproblemen = lastig voor ouders → luisteren + erkenning
 - ❑ Psycho-educatie → oorzaak en in standhouden cruciaal voor verandering

Eindigen doen we met leuk nieuws...

Multidisciplinaire groepspraktijk voor jonge kinderen met eetproblemen

Welkom vanaf 4 september 2023



Hoogstraat 25C
Puurs-Sint-Amands
Anneke@eetmee.be
www.eetmee.be

The page features abstract green geometric shapes. On the left, a solid green triangle points downwards. On the right, a complex composition of overlapping, semi-transparent green triangles and polygons in various shades of green is arranged. The text 'Bedankt voor jullie aandacht' is centered in a green, sans-serif font between these two graphic elements.

Bedankt voor jullie
aandacht

Bornem, 4 mei 2023

Op woensdag 19 april, gaf An Erkelens in ons Centrum voor Ambulante Revalidatie een infosessie over eetproblemen bij kinderen. De infosessie werd, gedurende anderhalf uur, gegeven aan het voltallige therapeutische team.

An maakte tijdens haar stage in ons centrum een instrument waarmee we als therapeuten:
-kunnen screenen of een kind al dan niet eetproblemen heeft,
-eetproblemen bij kinderen uitgebreid in kaart kunnen brengen,
-concrete handvaten hebben om aan de slag te gaan met de eetproblemen.

Het werkinstrument dat An maakte geeft een grote meerwaarde voor de aanpak van kinderen met eetproblemen in ons revalidatiecentrum.



Indra Mornie
Maatschappelijk assistente



VLAAMS AGENTSCHAP VOOR
PERSONEN MET EEN HANDICAP

Revalidatiecentrum Ter Linde vzw
Kapelstraat 12 – 2880 Bornem
Arro, Antwerpen – nat.nr:0431331383
Tel. 03 8897284 – fax. 03 889398 – E-mail: admin@revaterlinde.be
Website: www.revaterlinde.be
Riziv 965 583 52

erkend en gesubsidieerd door het Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap

De informatie in dit document is strikt vertrouwelijk. Indien u niet de bevoegde persoon bent, gelieve dit document te vernietigen en Revalidatiecentrum Ter Linde vzw hiervan op de hoogte te brengen.


BIJLAGE J: Mail coördinator Huis van het Kind Puurs-Sint-Amands

RE: Informatie rond vormingspakket



Marijke Van Assche <Marijke.VanAssche@puursam.be>

Aan Anneke Erkelens

 U hebt dit bericht beantwoord op 9/05/2023 15:50.

Hey Anneke,

Ik neem deze info mee naar de dienst Samenleven.
Moesten ze specifieke inhoud vragen, dan laat ik het zeker weten.
Hou jij ons op de hoogte van je website, vormingen, aanbod...?
Ik volg dit zeker mee op.

Gr, Marijke



Marijke Van Assche

Welzijn en Samenleven - Coördinator Gezondheid en Huis van het Kind

tel +32 3 203 27 78

Marijke.VanAssche@puursam.be

www.puurs-sint-amands.be

Denk je aan het milieu voor je deze mail afdrukt?


RE: Informatie rond vormingspakket



Marijke Van Assche <Marijke.VanAssche@puursam.be>

Aan Anneke Erkelens



 Beantwo

Dag Anneke,

Bedankt voor deze extra info.
Ik neem deze na de paasvakantie nog eens goed door en bekijk wat ik kan doen + tijdlijn.

Ik hou je op de hoogte.

Groetjes,
Marijke



Marijke Van Assche

Welzijn en Samenleven - Coördinator Gezondheid en Huis van het Kind

tel +32 3 203 27 78

Marijke.VanAssche@puursam.be

www.puurs-sint-amands.be

Denk je aan het milieu voor je deze mail afdrukt?

BIJLAGE K: Leidraad Kennismakingsgesprek

Leidraad Kennismakingsgesprek

Datum:

Gesprek afgenomen door:

NAAM KIND:
GESLACHT: M / V / O
GEBOORTEDATUM:
ADRES:
MOEDER: Adres: Telefoonnummer: Email:
VADER: Adres: Telefoonnummer: Email:

Korte screening:

Zijn er volgens u eetproblemen?

- Nee
- Ja
 - Specifieer _____

Maakt u zich zorgen om het eetgedrag van uw kind?

- Nee
- Ja
 - Een beetje
 - Veel
 - Eet te veel
 - Eet te weinig
 - Eet weinig gevarieerd

Maakt u zich zorgen om het drinken van uw kind?

- Nee
- Ja
 - Een beetje
 - Veel
 - Drinkt te veel
 - Drinkt te weinig

Tempo:

- Eet op een normaal tempo
- Eet heel traag
- Eet heel snel
- Drinkt op een normaal tempo
- Drinkt heel traag
- Drinkt heel snel

Weigergedrag:

- Weigert geen voedingswaren
- Weigert veel voedingswaren
- Weigert de meeste voedingswaren
- Weigert alle voedingswaren, maar drinkt wel
- Weigert alle voedingswaren, ook drank

Krijgt/kreeg uw kind sondevoeding:

- Nee
- Ja
 - Specificeer _____

Het eetmoment verloopt?

- Ontspannen
- Gespannen
 - Specificeer _____

Wil u graag ondersteuning voor dit eetprobleem?

- Nee
- Ja
 - Specificeer _____

BIJLAGE L: Intake – Screening eetproblemen

Intake - Screening eetproblemen

Naam van het kind: _____

Geboortedatum: _____

Naam van de geïnterviewde: _____

Geslacht: M /V / O

Datum: _____

Vragenlijst afgenomen door: _____

Persoonsgegevens

Het kind verblijft:

- De hele tijd thuis
- Thuis en gaat halve dagen naar school
- Thuis en gaat hele dagen naar school
- Andere nl...

Anamnese

De zwangerschap verliep

- Vlot
- Niet vlot
 - Specificeer _____

De geboorte van het kind was:

- Te vroeg: aantal weken _____
- À terme: aantal weken _____
- Overtijd: aantal weken _____

De bevalling verliep:

- Op natuurlijke wijze, niet ingeleid
- Op natuurlijke wijze, ingeleid
- Met geplande keizersnede
- Met spoedkeizersnede
- Combinatie
 - Specificeer: _____

Lengte en gewicht bij de geboorte _____

Voeding:

- Borstvoeding
- Flesvoeding

De voedingen verliepen:

- Vlot
- Gewoon
- Moeizaam
 - Specifeer _____

Heeft uw kind ziekteperiodes doorgemaakt in de eerste levensweken?

- Nee
- Ja
 - Specifeer _____

Is uw kind beademd geweest?

- Nee
- Ja
 - Specifeer _____

Hoe verliep de overgang van borstvoeding naar flesvoeding?

- Vlot
- Moeizaam
 - Specifeer _____
- Hoe oud was uw kind toen? _____

Hoe verliep de overgang naar vaste voeding?

- Vlot
- Moeizaam
 - Specifeer _____
- Hoe oud was uw kind toen? _____

Op welke leeftijd startte u:

- met groentepap? _____
- met fruitpap? _____
- met brokjesvoeding? _____

Hoe verliep de overgang naar brokjesvoeding?

- Vlot
- Moeizaam
 - Specifeer _____

Wanneer is volgens u het eetprobleem ontstaan? _____

- Specifeer _____

Functies en anatomische eigenschappen

Mentale functies:

Hebt u het gevoel dat uw kind:

- Altijd honger heeft
- Nooit honger heeft
- Ik weet het niet

Functies van spijsverteringsstelsel:

Heeft/had uw kind problemen met de mondmotoriek?

- Nee
- Ja

Heeft uw kind bepaalde allergieën? _____

Is uw kind vaak ziek?

- Nee
- Ja

➤ *Specificeer _____*

Verslikt uw kind zich?

- Vaak
- Soms

Laat uw kind soms voedsel terug uit de mond vallen?

- Nee
- Ja

➤ *Specificeer _____*

Heeft uw kind last van obstipatie?

- Nee
- Ja

Heeft uw kind reflux?

- Nee
- Ja

Heeft uw kind vaak diarree?

- Nee
- Ja

Zijn er voedingstekorten?

- Nee
- Ja

➤ Specifeer _____

Is er een significant gewichtsverlies of achterblijvende groei?

- Nee
- Ja

➤ Specifeer _____

Is er sprake van overgewicht?

- Nee
- Ja

➤ Specifeer _____

Haalt uw kind bewust eten terug op uit de maag om het te herkauwen en weer door te slikken (rumineren)?

- Nee
- Ja

➤ Specifeer _____

Braakt of kokhalst uw kind tijdens/vlak na het eten?

- Ja
- Nee

➤ Specifeer _____

Sensorische functies

	Hyporesponsief	Hyperresponsief
Zicht	Heeft uw kind weinig aandacht voor wat er op het bord ligt? Heeft u het gevoel dat kleuren en vormen hem/haar minder lijken te prikkelen? Ja/nee	Wil uw kind geen gemengde gerechten eten? Ja/nee
	Eet uw kind heel traag eten omdat hij/zij zich in een klein detail van de maaltijd verliest? Ja/nee	Wil uw kind orde op het bord creëren door alles gescheiden te houden? Ja/nee
		Wil uw kind het kleurenpallet op het bord verminderen door alles met een gekleurd sausje te mengen? Ja/nee

		Wordt uw kind onrustig in een drukke ruimte? Ja/nee
Smaak	Proeft uw kind geen of weinig smaakverschil tussen producten? Lijkt alles hetzelfde te smaken? Ja/nee	Is er telkens één smaak die overheerst, bijvoorbeeld alles smaakt 'zout' of 'bitter'? Ja/nee
	Gaat uw kind op zoek naar producten met een sterke of pikante smaak? Ja/nee	Eet uw kind alles in een bepaalde volgorde om niet voortdurend te moeten wisselen van smaken? Ja/nee
	Mengt uw kind alles met een sausje met een aparte of sterke smaak? Ja/nee	Wil uw kind de verscheidenheid aan smaken op het bord of in het lunchpakket beperken? Ja/nee
		Grijpt uw kind telkens terug naar bekende producten? Ja/nee
Geur	Proeft uw kind weinig smaakverschil? Ja/nee	Heeft uw kind last van producten met een specifieke geur? Ja/nee
	Heeft uw kind geen hongerreactie bij het ruiken van voedsel? Ja/nee	Wil uw kind geen warme gerechten eten? Ja/nee
	Gaat uw kind op zoek naar producten die sterk ruiken? Ja/nee	Kan uw kind kauwen, maar weigert het dat? Ja/nee

		<p>Wordt uw kind onrustig van ruimtes waar veel verschillende geuren circuleren?</p> <p>Ja/nee</p>
Aanraking	<p>Propt uw kind de mond vol?</p> <p>Ja/nee</p>	<p>Heeft/had uw kind moeite met de overgang van vloeibare naar vaste voeding?</p> <p>Ja/nee</p>
	<p>Hamstert uw kind?</p> <p>Ja/nee</p>	<p>Reageert uw kind overgevoelig op brokjes of draadjes in de voeding?</p> <p>Ja/nee</p>
	<p>Speelt uw kind met eten?</p> <p>Ja/nee</p>	<p>Wil uw kind alles eerst aanraken vooraleer het in de mond te stoppen?</p> <p>Ja/nee</p>
	<p>Heeft uw kind een voorkeur voor krokant voedsel, sprankelende drankjes,...?</p> <p>Ja/nee</p>	<p>Kan uw kind kauwen, maar weigert het dat?</p> <p>Ja/nee</p>
		<p>Wordt uw kind onrustig in een drukke eetzaal?</p> <p>Ja/nee</p>
		<p>Heeft uw kind last van hoe bestek, een glas,... aanvoelt?</p> <p>Ja/nee</p>
Geluid	<p>Heeft uw kind geen besef van de geluiden die het maakt tijdens het eten?</p> <p>Ja/nee</p>	<p>Heeft uw kind last van eigen of andermans kauw- en slikgeluiden?</p> <p>Ja/nee</p>

	Dwaalt uw kind af in eigen gedachten en reageert het minder snel op omgevingsprikkelers? Ja/nee	Wordt uw kind onrustig in een drukke eetzaal? Ja/nee
<i>Noot. Aangepast overgenomen uit "Autisme en eetproblemen" (p.40-42), door T., Fondelli, 2012, LannooCampus.</i>		

Activiteiten

Is uw kind actief?

- Ja
- Nee

➤ Specifieer _____

Is uw kind vaak moe of lusteloos?

- Nee
- Ja

➤ Specifieer _____

Weigergedrag:

- Weigert de meeste voedingswaren
- Weigert alle voedingswaren, maar drinkt wel
- Weigert alle voedingswaren, ook drank

Eet uw kind niet-eetbare dingen (Pica)?

- Nee
- Ja

➤ Specifieer _____

Tempo:

Ontbijt

- Minder dan 10 minuten
- 10-20 minuten
- 20-30 minuten
- 30-60 minuten
- Langer dan 1 uur

Boterhammen

- Minder dan 10 minuten
- 10-20 minuten
- 20-30 minuten
- 30-60 minuten
- Langer dan 1 uur

Warme maaltijd

- Minder dan 10 minuten
- 10-20 minuten
- 20-30 minuten
- 30-60 minuten
- Langer dan 1 uur

Eet uw kind zelfstandig?

- Ja
- Nee

Eet uw kind uit zichzelf of heeft het aansporing nodig?

- Ja
- Nee

Stelt uw kind moeilijk gedrag tijdens eetmomenten?

- Nee
- Ja

➤ Specifeer _____

Blijft uw kind zitten aan tafel?

- Ja
- Nee

➤ Specifeer _____

Neemt uw kind:

- Veel eten tegelijk in de mond
- Weinig eten tegelijk in de mond
- Normale porties in de mond

Vertoont uw kind vermijdingsgedrag (veel praten, wachten, bord wegduwen, hoofd wegdraaien, met de tanden afhappen ipv met de lippen...)?

- Nee
- Ja

➤ Specifeer _____

Eet uw kind selectief?

- Nee
- Ja

➤ Specifeer _____

Eet uw kind enkel producten van een bepaald merk?

- Nee
- Ja

Eet uw kind enkel voedsel met een bepaalde structuur die niet leeftijdsadequaat is (vb. alleen gepureerd, alleen geplet)?

- Nee
- Ja

At uw kind vroeger wel bepaalde producten en plots niet meer?

- Nee
- Ja

➤ Specifeer _____

Durft uw kind nieuwe producten te proeven?

- Ja
- Nee

➤ Specifeer _____

Eet uw kind enkel in bepaalde omstandigheden

- Nee

- Ja
 - Specifeer _____

Is er een vast eetpatroon:

- Ontbijt: vast tijdstip? _____
- Tussendoortje: vast tijdstip? _____
- Middagmaal: vast tijdstip? _____
- Tussendoortje: vast tijdstip? _____
- Avondmaal: vast tijdstip? _____
- Voor slapengaan: vast tijdstip? _____

Waar wordt er gegeten?

- Aan tafel
- Voor de tv
- In de zetel
- Andere: _____

Hoe verliep de overgang naar het mee – eten aan tafel?

- Vlot
 - Vond uw kind dit leuk? _____
- Moeizaam
 - Specifeer _____
- Hoe oud was uw kind toen? _____

Participatie

Eet uw kind sociaal aangepast?

- Ja
- Nee
 - Specifeer _____

Ervart uw kind moeilijkheden om deel te nemen aan daguitstappen/schoolkampen uit angst te moeten eten/of om uitgelachten te worden door leeftijdsgenootjes?

- Nee
- Ja
 - Specifeer _____

Kan uw kind makkelijk deelnemen aan sociale activiteiten zoals bijvoorbeeld verjaardagsfeestjes van vriendjes?

- Ja
- Nee
 - Specifeer _____

Kan uw kind deelnemen aan hobby's of spel?

- Ja
- Nee
 - Specifeer _____

Wordt uw kind gepest omwille van het eetprobleem?

- Nee
- Ja

➤ Specifeer _____

Wordt uw kind uitgesloten omwille van het eetprobleem?

- Nee
- Ja

➤ Specifeer _____

Het probleem stelt zich vooral:

- Thuis
- Bij de grootouders
- Op school
- In het internaat
- Op locatie (bij vrienden, op restaurant...)
- Overal
- Andere: _____

Hoe verloopt het eten op school/in het kinderdagverblijf?

- Vlot
- Moeizaam

➤ Specifeer _____

•

Worden de maaltijden in gezinsverband genomen?

- Ja
- Nee

➤ Specifeer _____

Hoe is de sfeer aan tafel?

- Aangenaam
- neutraal
- gespannen

➤ Specifeer _____

Is er een strijd om te eten?

- Nee
- Ja

➤ Specifeer _____

Interne factoren

Heeft uw kind mentaal last van het eetprobleem (duidelijk interfereren met het psychosociaal functioneren – vb. veel spanning rond het eten)?

- Nee
- Ja

➤ Specifeer _____

Ziet uw kind er tegenop om te eten?

- Nee
- Ja

➤ Specifeer _____

Heeft uw kind schrik om te eten?

- Nee
- Ja

➤ Specifeer _____

Welke emoties uit uw kind tijdens het eten?

- Nee
- Ja

➤ Specifeer _____

Welke begaafdheid heeft uw kind?

- Lage begaafdheid
- Gemiddelde begaafdheid
- Hoge begaafdheid
- Ik weet het niet, nog niet getest

Is uw kind temperamentvol?

- Nee
- Ja

➤ Specifeer _____

Heeft uw kind een sterke wil?

- Nee
- Ja

➤ Specifeer _____

Heeft uw kind een ontwikkelingspsychopathologie/ontwikkelingsstoornis?

- Nee
- Ja

➤ Specifeer _____

Heeft uw kind trauma's opgelopen?

- Nee
- Ik weet het niet
- Ja

➤ Door verslikken
➤ Door braken
➤ Door overgeven
➤ Andere: _____

Externe factoren

Bezorgdheid rond de hoeveelheid eten:

- Eet te veel
- Eet te weinig
- Eet weinig gevarieerd

Bezorgdheid rond de hoeveelheid drinken:

- Drinkt te veel
- Drinkt te weinig
- Drinkt heel traag

Het eten moet altijd op dezelfde manier worden aangeboden (vb. op specifiek bord)?

- Nee
- Ja
 - Specificeer _____

Heeft uw kind afleiding nodig tijdens het eten?

- Nee
- Ja
 - Specificeer _____

Is uw kind afhankelijk van sondevoeding of medische voeding?

- Nee
- Ja
 - Specificeer _____

Wat eten de andere gezinsleden?

Wat eten de andere gezinsleden niet?

Is er in het gezin nog iemand die eetproblemen heeft/gehad heeft?

- Nee
- Ja
 - Specificeer _____

Wie bepaalt wat er gegeten wordt? _____

Wie bepaalt hoeveel er gegeten wordt? _____

Wie bepaalt waar er gegeten wordt? _____

Hoe reageert u wanneer uw kind weigert te eten?

Dwingt u uw kind om te eten?

- Nee
- Ja

➤ Specifeer _____

Controleert u de hoeveelheid die een kind eet?

Welke gevoelens ervaart u tijdens eetmomenten?

Zijn er regels rond proeven?

- Nee
- Ja

➤ Specifeer _____

Mag uw kind iets anders eten dan de aangeboden maaltijd?

- Nee
- Ja

➤ Specifeer _____

Wordt uw kind bekrachtigd als het eet?

- Nee
- Ja

➤ Specifeer _____

Wordt uw kind beloond/gestraft met dessert bij wel/niet eten?

- Nee
- Ja

➤ Specifeer _____

Mag uw kind tussendoor zelf iets nemen om te eten?

- Nee
- Ja

➤ Specifeer _____

Wat is voor u de grootste klacht omtrent het eetpatroon of eetgedrag van uw kind?

Wat maakt dat dit voor u de grootste klacht is?

Hoe zou het voor u zijn als dit verandert?

Wat heeft u als ouder gedaan om dit te beïnvloeden?

Wat vindt uw omgeving van het eetprobleem (vb familie, vrienden, school, klasgenoten...)?

Wat zijn de gevolgen van de eetproblemen voor de interactie in uw gezin?

Heeft u het gevoel dit nog aan te kunnen?

- Ja
- Nee

➤ Specifeer _____

Krijgt u hiervoor steun vanuit uw sociaal netwerk (familie, vrienden, burens...)?

- Nee
- Ja

➤ Specifeer _____

Wat zijn uw verwachtingen betreffende het eetprobleem?

Wil u graag ondersteuning voor dit eetprobleem?

- Nee
- Ja

➤ Specifeer _____

Voor het eetprobleem:

- Is er nooit een specifieke behandeling geweest
- Is er een behandeling geweest, maar nu niet meer
 - Specifeer _____
- Loopt er momenteel een behandeling, maar nu niet meer
 - Specifeer _____
- Ik weet het niet

Indien u hiervoor reeds professionele hulp heeft gezocht, wat was uw ervaring hiermee?

Bijkomende acties

Mogen wij u vragen om volgende bijlagen nog in te vullen:

- Bijlage 1: Voedingsdagboek
 - Gelieve dit gedurende twee weken bij te houden zodat we een duidelijk beeld hebben van de eetmomenten over deze periode.

- Bijlage 2: Lijst voedingsmiddelen
 - Gelieve hierop aan te duiden in welke mate uw kind deze voedingsmiddelen eet. Er mogen ook andere producten aan de lijst toegevoegd worden.

Wij danken u alvast voor de medewerking om deze uitgebreide vragenlijst in te vullen.

Bijlage 1: Voedingsdagboek

Naam:						
Datum:						
Maaltijd:	Ontbijt	Tussendoortje	Middagmaal	Tussendoortje	Avondmaal	Voor slapengaan
	Uur:	Uur:	Uur:	Uur:	Uur:	Uur:
Soort voeding:	<input type="checkbox"/> melk <input type="checkbox"/> pap <input type="checkbox"/> fruit <input type="checkbox"/> koek <input type="checkbox"/> groente <input type="checkbox"/> boterhammen <input type="checkbox"/> aardappelen <input type="checkbox"/> pasta <input type="checkbox"/> rijst <input type="checkbox"/> vlees <input type="checkbox"/> vis <input type="checkbox"/> andere:	<input type="checkbox"/> melk <input type="checkbox"/> pap <input type="checkbox"/> fruit <input type="checkbox"/> koek <input type="checkbox"/> groente <input type="checkbox"/> boterhammen <input type="checkbox"/> aardappelen <input type="checkbox"/> pasta <input type="checkbox"/> rijst <input type="checkbox"/> vlees <input type="checkbox"/> vis <input type="checkbox"/> andere:	<input type="checkbox"/> melk <input type="checkbox"/> pap <input type="checkbox"/> fruit <input type="checkbox"/> koek <input type="checkbox"/> groente <input type="checkbox"/> boterhammen <input type="checkbox"/> aardappelen <input type="checkbox"/> pasta <input type="checkbox"/> rijst <input type="checkbox"/> vlees <input type="checkbox"/> vis <input type="checkbox"/> andere:	<input type="checkbox"/> melk <input type="checkbox"/> pap <input type="checkbox"/> fruit <input type="checkbox"/> koek <input type="checkbox"/> groente <input type="checkbox"/> boterhammen <input type="checkbox"/> aardappelen <input type="checkbox"/> pasta <input type="checkbox"/> rijst <input type="checkbox"/> vlees <input type="checkbox"/> vis <input type="checkbox"/> andere:	<input type="checkbox"/> melk <input type="checkbox"/> pap <input type="checkbox"/> fruit <input type="checkbox"/> koek <input type="checkbox"/> groente <input type="checkbox"/> boterhammen <input type="checkbox"/> aardappelen <input type="checkbox"/> pasta <input type="checkbox"/> rijst <input type="checkbox"/> vlees <input type="checkbox"/> vis <input type="checkbox"/> andere:	<input type="checkbox"/> melk <input type="checkbox"/> pap <input type="checkbox"/> fruit <input type="checkbox"/> koek <input type="checkbox"/> groente <input type="checkbox"/> boterhammen <input type="checkbox"/> aardappelen <input type="checkbox"/> pasta <input type="checkbox"/> rijst <input type="checkbox"/> vlees <input type="checkbox"/> vis <input type="checkbox"/> andere:
Consistentie:	<input type="checkbox"/> vloeibaar <input type="checkbox"/> dik vloeibaar <input type="checkbox"/> glad gemalen <input type="checkbox"/> grof gemalen <input type="checkbox"/> grof geprakt <input type="checkbox"/> stukjes	<input type="checkbox"/> vloeibaar <input type="checkbox"/> dik vloeibaar <input type="checkbox"/> glad gemalen <input type="checkbox"/> grof gemalen <input type="checkbox"/> grof geprakt <input type="checkbox"/> stukjes	<input type="checkbox"/> vloeibaar <input type="checkbox"/> dik vloeibaar <input type="checkbox"/> glad gemalen <input type="checkbox"/> grof gemalen <input type="checkbox"/> grof geprakt <input type="checkbox"/> stukjes	<input type="checkbox"/> vloeibaar <input type="checkbox"/> dik vloeibaar <input type="checkbox"/> glad gemalen <input type="checkbox"/> grof gemalen <input type="checkbox"/> grof geprakt <input type="checkbox"/> stukjes	<input type="checkbox"/> vloeibaar <input type="checkbox"/> dik vloeibaar <input type="checkbox"/> glad gemalen <input type="checkbox"/> grof gemalen <input type="checkbox"/> grof geprakt <input type="checkbox"/> stukjes	<input type="checkbox"/> vloeibaar <input type="checkbox"/> dik vloeibaar <input type="checkbox"/> glad gemalen <input type="checkbox"/> grof gemalen <input type="checkbox"/> grof geprakt <input type="checkbox"/> stukjes

Stemming VOOR de voeding:	<input type="radio"/> slaapt <input type="radio"/> rustig <input type="radio"/> vrolijk <input type="radio"/> onrustig <input type="radio"/> huilen <input type="radio"/> boos <input type="radio"/> bang	<input type="radio"/> slaapt <input type="radio"/> rustig <input type="radio"/> vrolijk <input type="radio"/> onrustig <input type="radio"/> huilen <input type="radio"/> boos <input type="radio"/> bang	<input type="radio"/> slaapt <input type="radio"/> rustig <input type="radio"/> vrolijk <input type="radio"/> onrustig <input type="radio"/> huilen <input type="radio"/> boos <input type="radio"/> bang	<input type="radio"/> slaapt <input type="radio"/> rustig <input type="radio"/> vrolijk <input type="radio"/> onrustig <input type="radio"/> huilen <input type="radio"/> boos <input type="radio"/> bang	<input type="radio"/> slaapt <input type="radio"/> rustig <input type="radio"/> vrolijk <input type="radio"/> onrustig <input type="radio"/> huilen <input type="radio"/> boos <input type="radio"/> bang	<input type="radio"/> slaapt <input type="radio"/> rustig <input type="radio"/> vrolijk <input type="radio"/> onrustig <input type="radio"/> huilen <input type="radio"/> boos <input type="radio"/> bang
Afweerreacties:	<input type="radio"/> krijgt bij zien eten <input type="radio"/> wil slab niet om <input type="radio"/> mond dicht houden <input type="radio"/> fles/lepel/beker/bord wegduwen <input type="radio"/> hoofd wegdraaien	<input type="radio"/> krijgt bij zien eten <input type="radio"/> wil slab niet om <input type="radio"/> mond dicht houden <input type="radio"/> fles/lepel/beker/bord wegduwen <input type="radio"/> hoofd wegdraaien	<input type="radio"/> krijgt bij zien eten <input type="radio"/> wil slab niet om <input type="radio"/> mond dicht houden <input type="radio"/> fles/lepel/beker/bord wegduwen <input type="radio"/> hoofd wegdraaien	<input type="radio"/> krijgt bij zien eten <input type="radio"/> wil slab niet om <input type="radio"/> mond dicht houden <input type="radio"/> fles/lepel/beker/bord wegduwen <input type="radio"/> hoofd wegdraaien	<input type="radio"/> krijgt bij zien eten <input type="radio"/> wil slab niet om <input type="radio"/> mond dicht houden <input type="radio"/> fles/lepel/beker/bord wegduwen <input type="radio"/> hoofd wegdraaien	<input type="radio"/> krijgt bij zien eten <input type="radio"/> wil slab niet om <input type="radio"/> mond dicht houden <input type="radio"/> fles/lepel/beker/bord wegduwen <input type="radio"/> hoofd wegdraaien
Stemming TIJDENS de voeding:	<input type="radio"/> slaapt <input type="radio"/> rustig <input type="radio"/> vrolijk <input type="radio"/> onrustig <input type="radio"/> huilen <input type="radio"/> boos <input type="radio"/> bang	<input type="radio"/> slaapt <input type="radio"/> rustig <input type="radio"/> vrolijk <input type="radio"/> onrustig <input type="radio"/> huilen <input type="radio"/> boos <input type="radio"/> bang	<input type="radio"/> slaapt <input type="radio"/> rustig <input type="radio"/> vrolijk <input type="radio"/> onrustig <input type="radio"/> huilen <input type="radio"/> boos <input type="radio"/> bang	<input type="radio"/> slaapt <input type="radio"/> rustig <input type="radio"/> vrolijk <input type="radio"/> onrustig <input type="radio"/> huilen <input type="radio"/> boos <input type="radio"/> bang	<input type="radio"/> slaapt <input type="radio"/> rustig <input type="radio"/> vrolijk <input type="radio"/> onrustig <input type="radio"/> huilen <input type="radio"/> boos <input type="radio"/> bang	<input type="radio"/> slaapt <input type="radio"/> rustig <input type="radio"/> vrolijk <input type="radio"/> onrustig <input type="radio"/> huilen <input type="radio"/> boos <input type="radio"/> bang
Techniek van het eten:	<input type="radio"/> actief afhappen <input type="radio"/> passief in de mond <input type="radio"/> kauwen <input type="radio"/> kokhalzen <input type="radio"/> hoesten <input type="radio"/> verslikken <input type="radio"/> hamsteren	<input type="radio"/> actief afhappen <input type="radio"/> passief in de mond <input type="radio"/> kauwen <input type="radio"/> kokhalzen <input type="radio"/> hoesten <input type="radio"/> verslikken <input type="radio"/> hamsteren	<input type="radio"/> actief afhappen <input type="radio"/> passief in de mond <input type="radio"/> kauwen <input type="radio"/> kokhalzen <input type="radio"/> hoesten <input type="radio"/> verslikken <input type="radio"/> hamsteren	<input type="radio"/> actief afhappen <input type="radio"/> passief in de mond <input type="radio"/> kauwen <input type="radio"/> kokhalzen <input type="radio"/> hoesten <input type="radio"/> verslikken <input type="radio"/> hamsteren	<input type="radio"/> actief afhappen <input type="radio"/> passief in de mond <input type="radio"/> kauwen <input type="radio"/> kokhalzen <input type="radio"/> hoesten <input type="radio"/> verslikken <input type="radio"/> hamsteren	<input type="radio"/> actief afhappen <input type="radio"/> passief in de mond <input type="radio"/> kauwen <input type="radio"/> kokhalzen <input type="radio"/> hoesten <input type="radio"/> verslikken <input type="radio"/> hamsteren
Braken:	<input type="radio"/> nee <input type="radio"/> ja, tijdens de voeding <input type="radio"/> ja, vlak na de voeding <input type="radio"/> ja, later, nl.:	<input type="radio"/> nee <input type="radio"/> ja, tijdens de voeding <input type="radio"/> ja, vlak na de voeding <input type="radio"/> ja, later, nl.:	<input type="radio"/> nee <input type="radio"/> ja, tijdens de voeding <input type="radio"/> ja, vlak na de voeding <input type="radio"/> ja, later, nl.:	<input type="radio"/> nee <input type="radio"/> ja, tijdens de voeding <input type="radio"/> ja, vlak na de voeding <input type="radio"/> ja, later, nl.:	<input type="radio"/> nee <input type="radio"/> ja, tijdens de voeding <input type="radio"/> ja, vlak na de voeding <input type="radio"/> ja, later, nl.:	<input type="radio"/> nee <input type="radio"/> ja, tijdens de voeding <input type="radio"/> ja, vlak na de voeding <input type="radio"/> ja, later, nl.:

Braken – hoeveelheid:	<input type="radio"/> mondje <input type="radio"/> golfje <input type="radio"/> flinke golf <input type="radio"/> hele voeding	<input type="radio"/> mondje <input type="radio"/> golfje <input type="radio"/> flinke golf <input type="radio"/> hele voeding	<input type="radio"/> mondje <input type="radio"/> golfje <input type="radio"/> flinke golf <input type="radio"/> hele voeding	<input type="radio"/> mondje <input type="radio"/> golfje <input type="radio"/> flinke golf <input type="radio"/> hele voeding	<input type="radio"/> mondje <input type="radio"/> golfje <input type="radio"/> flinke golf <input type="radio"/> hele voeding	<input type="radio"/> mondje <input type="radio"/> golfje <input type="radio"/> flinke golf <input type="radio"/> hele voeding
Hoeveelheid gegeten:						
Duur van de voeding:						
Stemming NA de voeding:	<input type="radio"/> slaapt <input type="radio"/> rustig <input type="radio"/> vrolijk <input type="radio"/> onrustig <input type="radio"/> huilen <input type="radio"/> boos <input type="radio"/> bang	<input type="radio"/> slaapt <input type="radio"/> rustig <input type="radio"/> vrolijk <input type="radio"/> onrustig <input type="radio"/> huilen <input type="radio"/> boos <input type="radio"/> bang	<input type="radio"/> slaapt <input type="radio"/> rustig <input type="radio"/> vrolijk <input type="radio"/> onrustig <input type="radio"/> huilen <input type="radio"/> boos <input type="radio"/> bang	<input type="radio"/> slaapt <input type="radio"/> rustig <input type="radio"/> vrolijk <input type="radio"/> onrustig <input type="radio"/> huilen <input type="radio"/> boos <input type="radio"/> bang	<input type="radio"/> slaapt <input type="radio"/> rustig <input type="radio"/> vrolijk <input type="radio"/> onrustig <input type="radio"/> huilen <input type="radio"/> boos <input type="radio"/> bang	<input type="radio"/> slaapt <input type="radio"/> rustig <input type="radio"/> vrolijk <input type="radio"/> onrustig <input type="radio"/> huilen <input type="radio"/> boos <input type="radio"/> bang
Interacties tijdens eetmoment	<input type="radio"/> ontspannen <input type="radio"/> gespannen	<input type="radio"/> ontspannen <input type="radio"/> gespannen	<input type="radio"/> ontspannen <input type="radio"/> gespannen	<input type="radio"/> ontspannen <input type="radio"/> gespannen	<input type="radio"/> ontspannen <input type="radio"/> gespannen	<input type="radio"/> ontspannen <input type="radio"/> gespannen
Emoties ouders tijdens eetmoment	<input type="radio"/> spanning <input type="radio"/> stress <input type="radio"/> angst <input type="radio"/> verdriet <input type="radio"/> blij <input type="radio"/> tevreden <input type="radio"/> bezorgd	<input type="radio"/> spanning <input type="radio"/> stress <input type="radio"/> angst <input type="radio"/> verdriet <input type="radio"/> blij <input type="radio"/> tevreden <input type="radio"/> bezorgd	<input type="radio"/> spanning <input type="radio"/> stress <input type="radio"/> angst <input type="radio"/> verdriet <input type="radio"/> blij <input type="radio"/> tevreden <input type="radio"/> bezorgd	<input type="radio"/> spanning <input type="radio"/> stress <input type="radio"/> angst <input type="radio"/> verdriet <input type="radio"/> blij <input type="radio"/> tevreden <input type="radio"/> bezorgd	<input type="radio"/> spanning <input type="radio"/> stress <input type="radio"/> angst <input type="radio"/> verdriet <input type="radio"/> blij <input type="radio"/> tevreden <input type="radio"/> bezorgd	<input type="radio"/> spanning <input type="radio"/> stress <input type="radio"/> angst <input type="radio"/> verdriet <input type="radio"/> blij <input type="radio"/> tevreden <input type="radio"/> bezorgd

Noot. Aangepast overgenomen uit “Eetstoornissen bij jonge kinderen,” door Thomas-Holtus, M. H. M., in P. W. J. Klaassen & E. C. Carbasius Weber (Reds.), Informatorium Voeding en Diëtetiek - Dieetleer (pp. 1182–1196), 2007, Bohn Stafleu van Loghum (https://doi.org/10.1007/978-90-368-0508-7_57)

Bijlage 2: Lijst voedselvoorkeuren

Voedings- product	Wel lusten	Vroeger wel, plots niet meer	Interesse, al eens geproefd	Nog nooit geproefd	Niet lusten
FRUIT:					
Aardbeien					
Ananas					
Appel					
Appelsien					
Abrikoos					
Banaan					
Bessen					
Druiven blauw					
Druiven wit					
Fruitsla					
Kersen					
Kiwi geel					
Kiwi groen					
Mango					
Mandarijn					
Meloen					
Nectarine					
Peer					
Perzik					
Pompelmoes					

Pruim					
Rozijnen					
Watermeloen					
Andere:					
GROENTEN					
Aardappelen					
Asperges					
Aubergine					
Broccoli					
Bloemkool					
Boontjes					
Champignons					
Erwten					
Komkommer					
Knolselder					
Maïs					
Paprika					
Pastinaak					
Rode biet					
Rode kool					
Selder					

Sla					
Spinazie					
Tomaat					
Ui					
Venkel					
Witte kool					
Wortelen					
Zoete aardappel					
Andere:					
AARDAPPELBEREIDINGEN					
Gekookte aardappelen					
Gebakken aardappelen					
Puree					
Gegratineerde aardappelen					
Frieten					
Kroketten					
Rösti's					
Andere:					

VLEES					
Gebraad					
Hamburger					
Worst					
Gehaktballen					
Gehakt					
Kotelet					
Mignonette					
Schnitzel					
Cordon bleu					
Varkenshaasje					
Rundsvlees					
Kalfsvlees					
stoofvlees					
Steak					
Kip					
Kalkoen					
Spek					
Chicken nuggets					
Hot dogs					
Andere:					

VIS					
Zalm					
Kabeljauw					
Tonijn					
Mosselen					
Paling					
Gebakken vis					
Gestoomde vis					
Gefrituurde vis					
Fish sticks					
Andere:					
BROOD / GRAANPRODUCTEN					
Wit brood					
Bruin brood					
Geroosterd brood					
Sandwiches					
Pistolets					
Beschuit					

Crackers					
Toast					
Croissant					
Koffiekoek Welke:					
Ontbijtgranen					
Broodstengels					
Andere:					
BELEG					
Confituur					
Choco					
Pindakaas					
Smeerkaas					
Speculoos- pasta					
Kaas					
Ham					
Hespenworst					
Kip					

kalkoen					
Andere:					
ZUIVEL					
Yoghurt met stukjes Soort:					
Yoghurt zonder stukjes Soort:					
Pudding					
ijs					
KAZEN					
Jonge kaas					
Belegen kaas					
Oude kaas					
Mozzarella					
Parmezaan					
Andere:					
EIEREN					
Hard gekookt					

Zacht gekookt					
Gepocheerd					
Roerei					
Omelet					
Spiegelei					
In combinatie met:					
DEEGWAREN/RIJST					
Spaghetti					
Lasagne					
Ravioli Vulling:					
Andere pastagerechten:					
Couscous					
Rijst					
Rijstgerechten:					
SOEPEN					
Tomatensoep					
Preisoep					

Courgettesoep					
Pompoensoep					
Met stukjes					
Zonder stukjes					
Andere:					
SAUZEN					
Ketchup					
Mayonaise					
Mosterd					
Honing mosterd					
BBQ saus					
Chili saus					
Dressings					
Andere:					
NOTEN					
Pinda's					
Amandelen					
Pistachenoten					

Walnoten					
Cashewnoten					
Hazelnoten					
Peccanoten					
DRANKEN					
Water plat					
Water bruis					
Cola					
Limonade					
Fruitsap					
Appelsap					
Multivruchten sap					
Chocomelk					
Fristi					
Halfvolle melk					
Volle melk					
Milkshake					
Drinkyoghurt					
Koffie					
Thee					
SNOEPGOED					
Snoepje					

Chips					
Koeken					
Taart					
Cake					
Chocolade					