

Uit de praktijk van... een kinderdiëtist Eerste hulp bij eetproblemen

Betsie de Rouw is kinderdiëtist nefrologie in het Universitair Medisch Centrum Groningen (UMCG). Samen met collega Marianne Zwolsman begeleidt zij gezinnen met een kind met een nieraandoening.

Aan de hand van voorbeelden uit de praktijk licht Betsie toe wat deze ondersteuning bij kinderen in verschillende leeftijdscategorieën inhoudt. Daarbij geeft zij praktische tips en tricks.

De namen in dit artikel zijn verzonnen omwille van privacy.

Tekst: Betsie de Rouw (UMCG)

0-2 jaar

Kinderen die geboren worden met een nieraandoening komen vaak meteen in het ziekenhuis terecht. Daar wordt een diagnose gesteld en onderzocht welke behandeling mogelijk en passend is.

Voedingsplan en aanbevelingen

Er is eerst veel aandacht voor het maken van een plan voor passende voeding bij de aandoening en voor goede groei. Is er speciale voeding nodig, met minder eiwit of kalium. Of is er een verhoogde behoefte aan calorieën? Alleen als het strikt noodzakelijk is, wordt sondevoeding gegeven.

Kinderen met nierproblemen moeten zich zoveel mogelijk kunnen ontwikkelen als andere kinderen. Laat uw kind binnen het gezin zo weinig mogelijk anders zijn. De gewoonten van het gezin kunnen misschien, waar nodig, voor alle gezinsleden worden aangepast. Denk aan het bereiden van maaltijden zonder zout. Dat is goed voor elk gezinslid.

Kinderen moeten smaken leren (her)kennen, leren eten, bijvoeding krijgen, met de pot mee-eten en volop in het gezin meedraaien, tenzij het niet anders kan.

Ook peuterpubers van 2 zeggen nee! Dat is soms lastig, maar een diëtist kan daarbij ondersteuning en advies geven.

Praktijkvoorbeeld 1

Patricia is ruim 2 jaar en heeft een erfelijke nieraandoening, op den duur zal dialyse of een transplantatie nodig zijn. Haar aandoening gaat samen met een verhoogde caloriebehoefte. Daarom krijgt ze vanaf het begin meer flesvoeding. Patricia heeft ook last van luchtweginfecties. Ze heeft een goede eetlust. Volgens haar ouders eet ze heel veel, behalve als ze ziek is. Gemiddeld is dat 1 week per maand en ze eet dan slecht. Er is voor goede groei dus meer energie nodig. De ouders vinden dat moeilijk te begrijpen, omdat ze zien dat Patricia meestal goed eet.

Omdat Patricia achterblijft qua groei in lengte en gewicht wordt uiteindelijk, na uitgebreid overleg met de ouders, met sondevoeding begonnen. Haar vader en moeder hebben het zwaar met deze stap, omdat ze willen dat ze zo gewoon mogelijk opgroeit. Ze gaan akkoord met sondevoeding onder de voorwaarde dat die eerst voor een periode van 6 tot 8 weken wordt gegeven. Daarna zijn ze niet tevreden over het resultaat. Patricia eet minder dan voorheen en groeit niet veel sneller.

Na deze eerste periode van sondevoeding blijkt na een aantal maanden opnieuw sondevoeding nodig te zijn, want in de wintermaanden wordt Patricia vaker ziek.

Ondertussen is ontdekt dat zij een allergie voor koemelk en soja heeft. Dit zou haar luchtweginfecties kunnen veroorzaken. In samenspraak met de behandelend nefroloog wordt gekozen voor sondevoeding die vrij is van koemelk en soja.

Conclusie: Ouders kijken soms met een heel andere blik naar hun kind dan nefrologen en diëtisten. Belangrijk is om met elkaar tot een goed beleid te komen. Uitleg over het belang van voeding en groei is essentieel. Patricia's eetpatroon wordt mogelijk stabiel als haar luchtweginfecties verminderen.

2-7 jaar

Eetproblemen komen vaak voor bij kinderen met chronische nierproblemen, die een lastige start hebben gehad. Wanneer sprake is van verminderde eetlust en een kind last heeft van energiegebrek kan het voor de ouders lastig zijn een 'normaal' gezinsleven te creëren.

Tips en aanbevelingen

Toch is het belangrijk de gezinsgewoonten ook te leren aan een ziek kind. Voor zijn of haar ontwikkeling is het essentieel dat voor alle kinderen in het gezin dezelfde regels gelden. Dus: eten aan tafel, blijven zitten tijdens het eten en eten proeven, ook al krijg je volledig sondevoeding. Regels zijn belangrijk, die bieden de kaders waarbinnen kinderen iets wel of niet doen. Sommige ouders gaan hier minder strikt mee om, bijvoorbeeld omdat zij het zielig vinden dat hun kind een chronische ziekte heeft. Behandel, voor zover mogelijk, al uw kinderen gelijk. Soms, in heel lastige situaties, kan ondersteuning van een pedagoog of psycholoog hierbij helpen.

Het verder ontwikkelen van smaken is belangrijk. Blijf eten aanbieden. Let daarbij wel op de beperkingen, maar proeven kan altijd.

Daarnaast doen kinderen geleidelijk meer buiten de deur: ze gaan naar school, naar zwembaden en worden lid van bijvoorbeeld een sportclub. Daarbij kunnen zij in meer of mindere mate last van hun nierproblemen hebben. Mogelijk gaat dit gepaard met vermoeidheid en niet willen/kunnen eten

U kunt uw kind dan bijvoorbeeld laten helpen met koken, vragen om aan te geven wat lekker is en laten helpen met het doen van de boodschappen: dit vinden veel kinderen leuk.

Praktijkvoorbeeld 2

Kees, een jongen van 5 jaar, is geboren met dysplastische en hypoplastische nieren en met nierfunctiestoornissen. Hij heeft sinds zijn geboorte sondevoeding nodig. In 2017 kreeg hij een nier van zijn vader. Na eettherapie eet Kees potjes met voeding voor kinderen van 4 maanden (zonder stukjes erin). Later is zijn eten uitgebreid met een bakje vla, slokjes water en likjes ijs. Kort daarna krijgt hij buikgriep en moet hij veel overgeven. Wanneer hij is opgeknapt, wil hij niet meer eten, mogelijk heeft het vele spugen hiermee te maken.

We gaan opnieuw over op volledige sondevoeding. Kees krijgt EMDR (Eye Movement Desensitization and Reprocessing) therapie vanwege de sondevoeding en het spugen (EMDR is een behandelmethode om traumatische ervaringen te verwerken). Hij heeft geen interesse in eten. Maar dat is niet verwonderlijk. Want kun je dat verwachten van een jongetje dat voornamelijk via sondevoeding eten binnen kreeg en nauwelijks zelf heeft kunnen eten en drinken?

Het dagschema van Kees ziet er als volgt uit:

(zowel voeding, als water en medicijnen, worden via de sonde gegeven, soms met een spuit, soms met behulp van een pomp waarmee je vloeistof langzaam en gedoseerd kunt laten inlopen)

7/8 uur: bij wakker worden 60 ml water
9 uur: medicijnen + 60 ml water
10 uur: 120 ml Nutrini Energy
12 uur: schaalpje vla of variatie – deze eet hij zelf!
13 uur: 180 ml water
14.30 uur: 120 ml
16/17 uur: 120 ml water
18 uur: 120 ml
21 uur: medicijnen + 120 ml water
22 – 4 uur: 500 ml Nutrini Energy

Dit vraagt nogal wat van Kees en zijn ouders. Hij heeft nauwelijks tijd om te spelen en andere dingen te doen. Daarbij moeten zijn vader en moeder een paar keer per dag naar school om medicatie of voeding te geven.

Conclusie: De eettherapie heeft niet zoveel opgeleverd. De EMDR-behandeling kan tot verbetering leiden. Tijdens ieder polibezzoek worden de eetproblemen besproken met de ouders en nemen we, indien mogelijk, oplossingen onder de loep.

7-12 jaar

Kinderen die chronisch ziek zijn en tot deze leeftijdscategorie behoren, gaan zich realiseren dat ze op bepaalde punten anders zijn. Ze moeten bijvoorbeeld medicatie innemen en erop letten dat ze niet teveel eiwit eten en voldoende drinken. Langzaam verschuift de verantwoordelijkheid van de ouders enigszins naar de kinderen. Wat kan ik wel en wat kan ik niet nemen op een kinderfeestje (of

vraag ik dat aan mama), ik ga logeren bij een vriendje, kan ik dan in de nacht eruit om te plassen? Ik krijg altijd drinkvoeding als aanvulling, kan (en wil) ik dat meenemen naar het voetbalkamp? Het kind leert, net als andere kinderen, zich staande te houden buitenshuis, kan bewuste keuzes maken, maar heeft nog wel volwassenen nodig om het goed te kunnen doen.

Tips en aanbevelingen

Om de zelfstandigheid van hun kinderen te vergroten, moeten ouders leren steeds wat meer afstand te nemen, dat vinden ze vaak lastig. Als diëtisten ondersteunen, stimuleren en sturen we naar behoefte.

Met kinderen wordt bijvoorbeeld het innemen van fosfaatbinders (medicijnen) besproken. Waarom mag je die niet vergeten? Of: waar zit kalium in en hoe kun je variëren. Hoe doe je dat als er op school getrakteerd wordt op iets wat je niet mag? Waarom is die drinkvoeding voor jou nodig?

Gelezen op de website van de Nierstichting

Moeder van Pien: 'Onze dochter staat binnenkort op de wachtlijst. Ik kijk ernaar uit dat er voor haar meer rust komt en dat zij weer normaal kan eten. Nu volgt ze een streng dieet met vrijwel geen zout, fosfaten, eiwitten en kalium en ze mag maar 800 milliliter drinken per dag. Dat is eigenlijk geen doen voor een kind. Ik vind het heel erg dat zij dit op zo jonge leeftijd allemaal mee moet maken.'

Praktijkvoorbeeld 3

Annelies is een meisje van 11 jaar, met slecht werkende nieren, de oorzaak daarvan is onbekend. Ze is te vroeg geboren en veel te klein voor haar leeftijd. Haar nieren gaan langzaam verder achteruit.

Ze heeft de eerste jaren veel moeite met eten en haar ouders hebben veel creativiteit nodig voor het maken van lekkere en aantrekkelijke maaltijden. Als baby kreeg Annelies 9 maanden sondevoeding, daardoor heeft ze de fase gemist waarin de meeste andere kinderen eten gaan ruiken, proeven en smaken leren te onderscheiden.

Groei blijft een probleem. Daarom heeft Annelies veel dieetpreparaten en drinkvoeding nodig, die ze niet graag inneemt. Als ze 5 jaar is, wordt ze ziek en daarna moet ze opnieuw leren eten. Ze klaagt vaak over buikpijn, treuzelt met eten en zit snel vol. Haar moeder geeft aan dat ze 'op' is en trekt het bijna niet meer. De ouders laten met de beste intenties en vanuit bezorgdheid Annelies niet veel ruimte om zelf te kiezen en te beslissen wat ze wil.

Ruim een jaar later, Annelies is dan 7, is er een ommekeer en gaat Annelies duidelijk beter eten. Belangrijk daarbij was dat haar ouders haar meer loslaten en op een meer positieve manier haar stimuleren tot eten.

Annelies blijft wel erg klein, ze heeft een duidelijk groeihormoontekort, waarvoor ze wordt behandeld. Ze eet inmiddels goed, probeert veel meer uit qua eten en helpt graag met koken. Ze gebruikt alleen nog 1 flesje drinkvoeding en een energierijk dieetpoeder. Ze let er zelf op dat ze deze krijgt, behalve in vakanties. Aan tafel is het nu gezellig.

Conclusie: Annelies vraag al haar hele leven veel 'inspanning' van haar ouders wat betreft eten, maar ze is nu op een punt waarin ze met ondersteuning van de ouders zelf haar verantwoordelijkheid in het eten oppakt. Sondevoeding had in haar geval waarschijnlijk niet méér opgeleverd, zeker niet wat haar lengtegroei betreft.

12 jaar en ouder

Kinderen in deze leeftijd krijgen een volwassen denkniveau. Ze accepteren veelal geen meningen zonder deze te onderzoeken. Alleen zeggen dat iets niet mag, is niet voldoende. De kinderen krijgen meer verantwoordelijkheid en kunnen die vaak ook aan. Ze hebben nog wel sturing nodig. Grenzen aangeven blijft belangrijk.

Veel pubers willen niet anders zijn dan anderen, maar ze beseffen wel dat een nierziekte niet standaard is. Kennis over welke voedingsproducten niet goed voor hen zijn, is er wel en is opgedaan in eerdere fasen van hun ontwikkeling, maar snacken (zout) is zeer verleidelijk.

Gezond eten dat doe je toch niet?

Soms willen kinderen geen dieet meer volgen. Sommigen willen fanatiek sporten en om die reden anders eten. Tijdens de groeispuurt moeten ze veel eten, maar lukt dat altijd wel?

Ouders maken zich vaak zorgen over het gedrag van het kind, maar kunnen veel minder invloed uitoefenen.

Geleidelijk aan wordt hun gedrag stabiel en komen ze op de leeftijd van 18 jaar. Ze gaan dan voor de controles naar de poli voor volwassenen, maar daar zitten toch alleen maar oude mensen in de wachtkamer ☺? Veel kinderen vinden de overstap van de Kinderkliniek naar de kliniek voor volwassenen een grote en lastige stap.

Tips en aanbevelingen

In deze fase is het belangrijk in gesprek te blijven. Soms is er weerstand. 'Ik wil hier niet zijn!' Het is de kunst als diëtist om dan toch de aandacht te vangen en aan te sluiten bij wat een kind belangrijk vindt.

We zeggen dan bijvoorbeeld: 'Ik snap dat je hier niet wilt zijn, maar waarom stuurt de dokter je dan toch? Mag ik je vertellen waarom? Vind je het goed dat we het over eiwit, zout en fosfaat gaan hebben? Wat vind jij het belangrijkste onderwerp om te bespreken?' Soms werkt het om een time-out te vragen en te checken of je iets mag uitleggen. We bespreken geen onderwerpen waarin het kind niet geïnteresseerd is, want dat creëert mogelijk meer afstand. Het kind mag keuzes maken.

Mogelijk hebben deze jongvolwassenen behoefte aan andere voedings- en dieetondersteuning. Ze werken veel met de telefoon en een computer. Mogelijk moeten wij daar (nog) beter op inhaken.

Conclusie: Soms is het lastig om jongeren te bereiken en te motiveren. Ouders spelen een rol op de achtergrond, maar zijn wel betrokken. Verantwoordelijkheid ligt bij de jongere, maar die kan dat niet altijd helemaal aan.

Het volgende praktijkvoorbeeld maakt dit duidelijk.

Praktijkvoorbeeld 4

Hans is een jongen van 17 jaar met cystinose (een erfelijke stofwisselingsziekte). Als gevolg hiervan ontstond nierschade.

Hij krijgt al vanaf zijn vroege jeugd sondevoeding en volgde eettherapie vanwege zijn weerstand tegen eten. Zijn ouders zijn een paar jaar geleden gescheiden en hebben co-ouderschap. Op de polikliniek praten we al enige tijd eerst alleen met hem en daarna sluiten zijn ouders aan. De sondevoeding gaat, als Hans bij zijn moeder is, goed. Bij zijn vader, die er vanwege werk niet altijd is, lukt het niet altijd met de sondevoeding en de medicatie.

Er is berekend dat Hans 3650 kcal per dag nodig heeft, omdat hij aan het eind van zijn groeispuurt is. Hij krijgt daarvan 2800 kcal als sondevoeding. Vanaf begin dit jaar is zijn weerstand tegen eten aan het verdwijnen. Hij wil zelf graag dat de hoeveelheid sondevoeding omlaag gaat, maar zijn ouders betwijfelen of dit verstandig is. Hans groeit nog steeds matig. Hij drinkt zelf de geadviseerde 4-5 liter water per dag.

Hij geeft aan soms de medicatie en sondevoeding te vergeten, maximaal 1 x per dag. De vraag is, waarom hij niet aankomt. Vergeet hij wellicht vaker zijn sondevoeding? Eet hij zelf daadwerkelijk bijna 1000 kcal naast de sondevoeding?

Conclusie: We werken eraan dat Hans er zelf op let dat hij zijn sondevoeding neemt en genoeg eet en drinkt om beter te groeien. Het is niet altijd makkelijk om met hem gesprekken te voeren, maar soms zijn kleine stappen vooruit ook prima.

Meer weten

Het komt er op neer dat ieder gezin en ieder kind met nierinsufficiëntie begeleiding op maat nodig heeft. We geven binnen de diverse ontwikkelingsfasen passende ondersteuning en proberen kinderen zo goed mogelijk voor te bereiden op het leven van een volwassene met een chronische nierziekte. Daarbij zijn er steeds meer apps en andere digitale hulpmiddelen beschikbaar. Kijk bijvoorbeeld eens op www.nee-eten.nl

In dit artikel staan verzonden namen omwille van privacy.

Reageren en delen?

Reageren en/of uw ervaringen met eetproblemen door nierziekte delen? Mail naar: redactie@nvn.nl.