

Nieuwsbrief

Platform Ernstig Meervoudig Gehandicapten

Nummer 5, september 2002

Dit nummer van de Nieuwsbrief gaat grotendeels over aspecten van voeding en eten. Het eerste artikel is afkomstig uit de brochure "Eigen Invloed Ervaren" van de LKNG (www.lkng.nl). Het tweede artikel is geschreven door de redacteur van de Nieuwsbrief, het laatste artikel is van de hand van Ilsar Ami, werkzaam bij Sinai in Amersfoort. In de volgende Nieuwsbrief wordt op dit thema voortgeborduurd door de ervaringen weer te geven van de her en der in het leven geroepen 'eet-teams'. Dan ook wat literatuurverwijzingen.

"Ik eet lekker niet"

Wanneer je bijvoorbeeld iemand eten geeft en hij weigert, dan kan er sprake zijn van een medische oorzaak: een verwonding van de slokdarm is geen pretje en kan de reden zijn van voedselweigeren. Hier is medische zorg een eerste vereiste. Wanneer het eten via de mond zo moeizaam verloopt dat iemand te weinig voeding binnenkrijgt, kan een sonde uitkomst bieden. Het mag echter niet zo zijn dat andere oorzaken van het gedrag en een bijbehorende pedagogische aanpak vergeten worden.

Voedselweigeren kan een vorm van protest zijn: protest tegen de manier waarop het eten gegeven wordt, tegen het soort eten, de temperatuur (die kan te warm of te koud zijn), de grofheid, het tempo, de persoon die het eten geeft, etc.. Wanneer we dit signaal serieus nemen en een andere benaderingswijze kiezen, is dit probleem te verhelpen. De kans op medicalisering van een probleem is juist bij mensen met meervoudige beperkingen erg groot. Niet helemaal onterecht, maar juist waar iemand een eerste stap doet om invloed op zijn eigen leven uit te oefenen door voedsel te weigeren, is het belangrijk dit signaal ook te onderkennen.

Bij een gezond klein kind is het een gewaardeerde vroege vorm van zelfbeschikking wanneer het bepaald voedsel weigert. Het is bijna klassiek te noemen als men denkt aan de eerste spinaziehapjes voor baby's. Het uitspugen, het toeknijpen van de mond, het afwenden van het hoofd worden door de opmerkelijke ouder als afwijzing geïnterpreteerd, als een van de eerste uitingen van de eigen wil, als gerichte mededeling.

Al naar gelang de opvoedingsopvattingen en de natuurlijke aanleg komt het tot specifieke antwoorden van volwassenen. Steeds echter zijn het antwoorden op een mededeling van het kind die als uitdrukking van de wil serieus genomen wordt. Het ernstig gehandicapte kind, dat eten weigert, wordt echter als een casus voor therapie (logopedie) gezien. Zijn manier van weigeren wordt niet als uiting van wil of zelfbeschikking beschouwd, maar bij het ziektebeeld gerekend.

Daardoor krijgt het kind ook nauwelijks de kans om te ervaren dat het door handelingen, mimiek, geluid, kortom door uitdrukkingen, iets kan bewerkstelligen. Veeleer zet het een massa van activiteiten in gang die zijn zelf-beschikking, zijn zelfstandigheid en zijn onafhankelijkheid nog verder beperken. Door het ingrijpen worden initiatieven van het kind onderdrukt in plaats van gesteund en de motivatie vaker dit gedrag te laten zien ontstaat niet als vanzelf. Ontwikkeling wordt hierdoor verhindert. (Fröhlich, 1995)

Don't Panic!!

U kent hem vast wel: slager Jones uit 'Daar komen de schutters'. Zijn "don't panic, don't panic" als er voor paniek nog geen enkele aanleiding is, is inmiddels een klas-sieker.

Bijna elke ouder krijgt te maken met eetproblemen: kieskeurigheid, te veel of te weinig eten, enz. En nergens zijn ouders zo kwetsbaar als rondom het eten van hun kind: "hij moet toch wat eten?". Meestal gaat het in het eerste levensjaar wel goed, baby'tjes groeien nu eenmaal enorm hard, ze hebben dus gauw honger en zijn over het algemeen niet kieskeurig. Aan het eind van het eerste levensjaar zien we daar verandering in komen: de groei neemt af, het kind ontwikkelt een gevoel voor smaak en het doorkomen van tanden en kiezen leidt tot lichamelijk ongemak. Pas dan zien we veelal de eerste verschijnselen van eetproblemen.

Voor ernstig meervoudig gehandicapten ligt dat (vaak) anders. Vaak is voor hen de voeding al een probleem vanaf de geboorte: niet goed kunnen zuigen, een gebrekkige mondmotoriek kunnen daar onder andere de oorzaak van zijn. De geboorte van een kind met een ernstige handicap is op zich al een ingrijpende gebeurtenis. Daar komen dan vaak problemen bij rondom de gezondheid of de voeding. Het zal dan vaak heel erg moeilijk zijn om rondom het eten geduld en rust te bewaren. Omdat het in het eerste levensjaar meestal gaat om een eetprobleem hebben t.g.v. de handicap zal in veel gevallen gekozen worden te voeden middels een sonde.

Zoals gezegd: na enige tijd kunnen er eetproblemen ontstaan die te maken hebben met de ontwikkeling en groei die een kind doormaakt. Omdat de ontwikkeling van een kind met een handicap trager verloopt is de kans groot dat een kind langer in die fase blijft 'hangen'. De kans is daarmee tevens groot dat een in potentie tijdelijk probleem een chronisch probleem wordt.

Wanneer een kind niet wil eten maken ouders en begeleiders zich zorgen. Het is moeilijk om dit niet te laten merken maar het zou eigenlijk wel moeten. Des te minder aandacht er wordt besteed aan het niet eten des te groter de kans dat het kind wanneer het honger krijgt wel weer gaat eten. Aandacht geven stimuleert het gedrag van niet eten.

Het kan echt geen kwaad wanneer een kind een of twee dagen niet eet. Maar het zal maar heel weinig voorkomen dat een kind helemaal niets eet op een dag. Over het algemeen zal er sprake zijn van niet willen eten bij één maaltijd, of te weinig eten bij alle maaltijden. Het kind krijgt dan dus best wel wat binnen. Het kan goed zijn om als eens een aantal dagen te noteren wat het kind gegeten heeft. Vaak is het verrassend hoeveel het toch nog binnenkrijgt.

Onderzoek heeft uitgewezen dat kinderen heel goed zelf kunnen uitmaken wat goed voor hen is. Een groep baby's werd de mogelijkheid geboden zelf te kiezen wat ze wilden eten. De kinderen waren tussen de 6 en 10 maanden oud. Zij kregen een aantal schalen aangeboden met verschillende etenswaren er in. De bij het onderzoek aanwezige verzorgers kregen opdracht het kind pas een hap te geven wanneer het kind zelf aangaf een hap te willen (door bijvoorbeeld tegen de kom te tikken of eten te pakken met hun hand). Er werden grote verschillen waargenomen in de eetpatronen van de kinderen. De kinderen verschilden sterk van elkaar in hoeveel en wat ze aten, maar het eetpatroon van de kinderen zelf verschilde ook sterk per dag. Zo kon een kind in één maaltijd plotseling 4 bananen eten en daarna een week lang geen banaan meer aanraken. Of een kind dronk plotseling een liter melk naast een volledige maaltijd. Maar er waren ook dagen dat een kind bijna niets wilde eten. Wanneer er per dag gekeken werd was de voedsel inname absoluut niet een uitgebalanceerd dieet. Maar wanneer er over een wat langere periode gekeken werd bleek dat ieder kind toch alle belangrijke voedingsstoffen binnenkreeg. De kinderen waren allen gezond na een half jaar van onderzoek.

Daarom: don't panic!

(Tekst deels gebaseerd op op Internet gevonden artikelen. Zie o.a.: www.opvoedingsadvies.nl)

Mary

Het is warm, moe kom ik de klas van Mary binnen. Na de hele ochtend activiteiten in de verschillende klassen te hebben gedaan, heb ik soms wel moeite om bij etenstijd te gaan helpen. Mijn gedachtes willen mij nog wel eens terugbrengen na de dagen dat het eten alleen door de verzorgers werd gegeven.

Eten werd lang beschouwd als een verzorgend moment. Het belangrijkste was dat de "kinderen" te eten kregen. Zo'n vijf jaar geleden werd daar op aandringen van de onderwijzende en de therapeutische staf een verandering in gebracht. Leraren en therapeuten werden als hulp ingezet om bij het middag eten in de school te helpen met eten te geven. De school telde toen ongeveer zestig deelnemers verspreid over tien klassen. De deelnemers waren bijna allemaal kinderen en ook een aantal volwassenen met een ernstig verstandelijke handicap. Een deel waren ook meervoudig verstandelijk gehandicapt. Mary is vijftien jaar. Een lief en mooi meisje. Lacht bijna altijd. Zit in een rolstoel. Is spastisch. Toen het project van start ging at Mary, wegens kauwproblemen, een gemalen portie. Vlees, rijst of aardappelen en groente geheel gemalen door elkaar geroerd in een bord. Het wekte bij mij weerstand om Mary dit te geven.

Mijn wens was om Mary een betere levenskwaliteit te geven. Niemand die dit van mij vroeg. Twee jaar eten geven vier middagen in de week. Ik help de onderwijzeres om Mary in de staplank te zetten. De verzorgster is bezig om een portie voor Mary klaar te maken. Klein gesneden vlees, macaroni en klein gesneden zacht gekookte courgettes. Met een vork zal ik Mary helpen het vlees in haar mond te krijgen. De rest zal Mary met mijn hulp met een lepel opeten.

Als ik morgen voor een maand op vakantie ga, zal Mary weer haar gemalen eten krijgen. Dit gaat snel en er is geen genoeg geld om extra verzorgers in de woonsituatie te laten werken. Ach Mary zal het toch eten. Ze zal toch nooit een protest laten horen.

Mary leerde dat het het voeden van ernstig en meervoudig gehandicapten personen vaak zeer snel kan. Als je ze ook een levenskwaliteit wilt geven in deze voedingssituatie zijn ze totaal afhankelijk zijn van de interesse van hun verzorger. Bovendien om doelgericht te voeden, heeft de verzorger tijd nodig. Tijd is mankracht en dat is geld. Het is aan ons als maatschappij om dit hun te bieden.

Oratie

Op 17 december houdt Professor Dr. C. Vlaskamp haar oratie: van 16.00 – 17.00, Academiegebouw RU Groningen, na afloop receptie. Bij deze bent u uitgenodigd.

Vooraankondiging

Op maandag 7 april 2003 wordt in de Reehorst in Ede de zesde conferentie Grenze-loos gehouden voor leerkrachten, therapeuten, groepsleiders, klassenassistenten en andere belangstellenden van KDC's, zml-scholen, mg-scholen met kinderen met ernstige beperkingen. Er zijn workshops met, o.a. de volgende onderwerpen: praktische pedagogische gezinsbegeleiding, het ontwikkelingsvolgmodel, de projecten zorg en onderwijs van De Wegbereiders, seksualiteit, muziekbeleving, video-interactie en autisme.

Ook in deze conferentie proberen we collega's uit zorg en onderwijs met elkaar in contact te brengen en trachten we veel van elkaar op te steken! De organisatie van deze conferentie is in handen van het Seminarium voor Orthopedagogiek i.s.m. de landelijke contactgroep Zorg en Onderwijs. Info: Ton Metselaar Seminarie v Orthope-

dagogiek, Kwikstaart 51, 4872 RD Etten - Leur. 076-5011641 of ajmetse-
laar@wanadoo.nl.

Markant

Een klein berichtje uit 'Markant', blad van de VGN: "AVG mag ook extra-muraal be-
handelen. Artsen voor Verstandelijk Gehandicapten (AVG's) -die in dienst van intra-
murale instellingen werken- kunnen nu ook extra-muraal wonende gehandicapten
behandelen. Het College Tarieven Gezondheidszorg heeft hiervoor een zogenoemd
neventarief vastgesteld. De patiënt moet wel de indicatie 'onderzoek en behandeling
in een AWBZ-instelling' hebben."