

Sorgente

Specialist in medische voeding

KINDEREN MET MEDISCHE VOEDING

*Samen weten
we meer*

TEST JE KENNIS

Hoeveel weet jij
over toebehoren bij
sondevoeding?



**OLGA
BENJAMIN**
'Vertrouw op onze
deskundigheid als
kinderdiëtist'

IDDSI

Uniforme terminologie
voor verdikte voeding en
vloeistoffen

WIN

Boeken over selectieve
voedselweigering



**SAMEN
BESLISSEN**
Schrijf je in voor de
gratis kennissessie



ARFID
ALS ETEN EEN
DAGELIJKSE
ZORG IS





Jouw patiëntje met sondevoeding dat lekker vrij kan spelen, bewegen, kruipen, klauteren, klimmen, rennen, springen, fietsen en mee doen met andere kinderen. Dat zien we graag! Gelukkig kan dat ook; iem& ontwikkelt kleine, lichte tasjes en vestjes om sondevoeding mee te dragen.

Een tasje of vestje weegt, inclusief de door iem& ontwikkelde houder mét Flocare Infinity-pomp én sondevoeding, niet meer dan 1 kilo. Bovendien wordt de sonde aan de binnenzijde door de tasjes en vestjes geleid, waardoor deze veilig opgeborgen en niet (vestje) of nauwelijks (tasje) zichtbaar is.

Deze **bijSondere** tasjes en vestjes zijn geschikt voor kinderen vanaf ca. 1,5 jaar.

Klanten van Sorgente profiteren van een speciale actie.*

Speciaal voor jouw patiënt heeft iem& een leuke actie; de patiënt kan kortingscode bijSonder15 bij de bestelling in onze webshop <https://www.iem-and.com> gebruiken en daarmee een korting van 15% op een iem&tasje + houder ontvangen.

* Zolang de duur van de actie.

info@iem-and.com

www.iem-and.com

 @iembijsonder

 iembijSondereproducten

VOORWOORD

Je hebt het magazine *Kinderen met medische voeding* in handen. Dit is gemaakt voor én door zorgprofessionals die kinderen met voedingsproblemen begeleiden.

Ook jij ziet kinderen die medische zorg nodig hebben. In bepaalde situaties adviseer je medische voeding. Hiermee streef je naar een betere kwaliteit van leven van jouw patiënt én dat van de ouders of verzorgers. Dit traject kan ingrijpend zijn.

Precies om deze reden hebben we het magazine *Kinderen met medische voeding* samengesteld. In dit magazine nemen we je mee in meerdere aspecten op het gebied van medische kindervoeding. Naast inzichten van collega diëtisten delen we ook de ervaringen van kinderen en hun ouders of verzorgers. Verder leggen we uit wat Sorgente voor jou en voor jouw patiënten kan betekenen.

We wensen je veel leesplezier toe. Maar ook: herkenning en inspiratie.

Jorien Mulder
Field Sales Manager



Colofon
Kinderen met medische voeding is een uitgave van Sorgente

Informatie gebruiken
Aan het samenstellen van deze uitgave is de hoogste zorg besteed. Desondanks kan het voorkomen dat er kleine onvolkomenheden in staan. Sorgente ziet af van elke aansprakelijkheid.

Redactie
Karin Kemp
Estrellita Vermeulen

In samenwerking met
Els Modderman, kindardiëtist, Diëtistenpraktijk Els Modderman

Olga Benjamin, kindardiëtist, Noordwest ziekenhuisgroep Alkmaar

Liesbeth de Jongh- Kampherbeek, diëtist kindergeneeskunde, UMC-WKZ, Utrecht

Onze dank gaat uit naar de ouders van Levi en Ashley voor het delen van hun ervaringen.

Vormgeving en druk
Edwin van de Bilt
Studio Beed Reclame

INHOUD

'Ik pleit voor meer behandeluren voor kinderen met drinkvoeding' 4
Interview met kindardiëtist Els Modderman

Vraag & Antwoord 6

Hoe zie jij persoonsgerichte zorg? 8
Onderzoek over de communicatie bij het starten van sondevoeding bij kinderen

Test je kennis over toebehoren 10

Zo ondersteunt Sorgente jouw patiënt 12

Diagnosticeren en behandelen van kinderen met een koemelkallergie 14
Interview met kindardiëtist Olga Benjamin

Levi heeft ARFID 16
Lees de ervaringen van zijn moeder

Blended diet, als industrieel bereide sondevoeding niet lukt 18
Interview met diëtist kindergeneeskunde Liesbeth de Jongh - Kampherbeek

Shared decision making: gratis online kennissessie 19
Samen beslissen in de dagelijkse praktijk

Like! Handige weetjes 20

Haat-Liefde verhouding met de voedingspomp 22
De moeder van Ashley deelt haar ervaringen

DAS 24
Snel, gemakkelijk én veilig medische voeding aanvragen

‘IK PLEIT VOOR MEER BEHANDEL- UREN VOOR KINDEREN MET DRINKVOEDING’

In haar eigen praktijk behandelt diëtist Els Modderman kinderen met voedingsproblemen. Daarnaast werkt ze in de kinder-revalidatie. Ongeveer een derde tot de helft van de kinderen die Els ziet heeft aanvullend medische voeding nodig.



“In welke situaties drinkvoeding nodig kan zijn? Allereerst denk ik aan kinderen met kritisch eetgedrag. Ook kinderen met een verminderde eetlust door medicatie óf met een lichte vorm van autisme kunnen aanvullend medische voeding nodig hebben,” legt Els uit.

Ondanks de vraag is het aanbod kinderdrinkvoedingen gering. Zeker als je dit vergelijkt met wat er op de markt is voor volwassenen. Ter vergelijking: het aantal soorten en smaken kinderdrinkvoedingen (inclusief poeders) betreft 43 stuks. Voor volwassenen zijn er wel 341 verschillende soorten en smaken.

Variëren moeilijk door beperkte keuze

Regelmatig loopt Els tegen de beperkingen van het geringe aanbod kinderdrinkvoedingen aan. “Sommige kinderen vinden alles lekker, andere zijn kieskeuriger. Als je door slikproblemen ook nog een verdikte voeding nodig hebt, dan is de keuze beperkt. Is er sprake van een koemelkallergie? Eigenlijk is er voor deze kinderen helemaal geen drinkvoeding. Als het kind wat ouder is dan adviseer ik ook wel drinkvoedingen voor volwassenen. Zo kan ik meer variatie bieden. Variëren helpt namelijk om het dieetvoorschrift vol te houden.”

Gebruik is complex

Een andere uitdaging, waar Els mee te maken heeft, is dat het voor kinderen niet meevalt om drinkvoeding te gebruiken. Ze durft wel te stellen dat het voor kinderen complexer is dan voor volwassenen. Kinderen doorlopen namelijk verschillende leeftijdsfases. Elke fase brengt weer nieuwe uitdagingen met zich mee. “Neem nu de pubertijd. Het komt vaak voor dat pubers de voeding niet mee naar school willen nemen. Het is voor kinderen sowieso lastig om drinkvoeding op school te gebruiken. Dit geldt ook voor basisschoolleerlingen. De pauzes zijn namelijk kort. Als je dan ook een flesje drinkvoeding moet drinken, dan is dat best veel. Het lijkt trouwens wel of de pauzes tijdens corona nog korter zijn.”

Kinderen hebben meer uitleg nodig

“Als het kind er moeite mee heeft om de voorgeschreven voeding te gebruiken dan is het belangrijk dat we hier met elkaar over kunnen praten. Om samen oplossingen te bedenken. Over het algemeen hebben kinderen meer uitleg nodig. Wat helpt is om de informatie te visualiseren. Wel kost dit tijd. Helaas krijgen kinderen maar drie behandeluren vergoed door de zorgverzekeraar. Ik vind dit aantal uren niet toereikend om behandeldoelen te realiseren én te evalueren,” aldus Els Modderman.

Tijdig bestellen

Wat Els ook regelmatig meemaakt in haar praktijk is dat wanneer de ouders of verzorgers met hun kind op controle komen, het kind al even geen drinkvoeding meer heeft gebruikt. De doos was leeg. Ondanks dat Els bij het eerste gesprek heeft aangegeven dat ze de volgende bestelling zelf moeten plaatsen, zijn de ouders of verzorgers vergeten om dit te doen.

Goed om te weten: Sorgente kan hierbij helpen. Indien gewenst sturen we de patiënt een reminder om de noodzakelijke voeding te bestellen. Wel moet het e-mailadres bij ons bekend zijn. Dit kun jij invullen tijdens het indienen van de aanvraag in het Digitaal Aanvraagstelsel Sorgente (DAS). Zo maak je het jouw patiënt dus makkelijker! Bovendien kan dit een bijdrage leveren aan het realiseren van het behandelgoal van de patiënt. ■

7 x gemak voor de ouders of verzorgers van jouw patiënt

Wanneer het e-mailadres bij ons bekend is dan kunnen we het nét wat gemakkelijker maken. Via e-mail ontvangen zij:

1. een track & trace code om de bezorging van de bestelling te volgen;
2. een reminder voor het opnieuw bestellen van voeding*;
3. informatie over het activeren van het ‘Mijn Sorgente’ account;
4. een aankondiging van een aflopende machtiging;
5. een update over een mogelijk leveringsprobleem;
6. een uitnodiging voor deelname aan het jaarlijkse online klanttevredenheidsonderzoek;
7. een nieuwsbrief met algemene informatie, zoals berichtgeving over aangepaste bezorgdagen.

* Alleen indien gewenst door de patiënt.

Wil jij dit ook mogelijk maken voor jouw patiënt? Vul het e-mailadres van de patiënt in tijdens de aanvraag in het DAS.



ANIMATIEFILM: DRINKVOEDING VOOR KINDEREN



De animatie is bedoeld voor kinderen die drinkvoeding gaan gebruiken, omdat ze door ziekte of behandeling zelf niet genoeg kunnen of mogen eten. De animatie laat zien wat drinkvoeding is en hoe je het kunt gebruiken.

UMC Utrecht, Wilhelmina Kinderziekenhuis

VRAAG & ANTWOORD

Jij hebt een behandeldoel vastgesteld voor jouw patiënt. Wil je medische voeding inzetten? Wij delen graag onze kennis. Samen weten we meer! Om je een indruk te geven welke vragen je aan ons kunt voorleggen hebben we er op deze pagina een aantal verzameld.



1. Tot welke leeftijd wordt kinderdrinkvoeding ingezet en wat zijn de verschillen tussen kinderdrinkvoeding en die voor volwassenen?

In principe is kinderdrinkvoeding geschikt voor kinderen van één tot 10 of 12 jaar. Is het kind ouder? Dan kan het volwassen drinkvoeding gebruiken. Een aantal fabrikanten vermeldt – naast de geschikte leeftijd – een gewichtsindicatie. Bijvoorbeeld: ‘Geschikt voor kinderen van 1-10 jaar en/of een gewicht van 8-30 kg’.

In onze webwinkel vind je de geschikte leeftijd per product bij de productinformatie.

Waarin verschilt kinderdrinkvoeding van drinkvoeding voor volwassenen?

- Het gehalte aan micronutriënten: bij volwassen drinkvoeding zijn de meeste doseringen hoger.
- Het eiwitgehalte: kinderdrinkvoeding bevat minder eiwit dan de volwassen variant.
- De smaak: bananensmaak bij kinderdrinkvoeding smaakt bijvoorbeeld anders dan bananensmaak voor volwassenen.

Individuele beoordeling en advisering blijft noodzakelijk.

2. Wat zijn de mogelijkheden voor een kind met koemelkallergie dat na de leeftijd van één jaar nog drinkvoeding nodig heeft?

Alle kinderdrinkvoedingen bevatten koemelkeiwit, dus ook de varianten op sapbasis. Geen enkele kinderdrinkvoeding is dus geschikt voor kinderen met een koemelkallergie. Wel zijn er modules verkrijgbaar die geschikt zijn voor kinderen. Wat betreft de voedingswaarden wijken deze af van drinkvoeding. Vaak zijn de modules niet volledig. Het komt dan ook aan op individuele beoordeling en advisering. Sorgente denkt graag mee over de mogelijkheden.

3. Hoe lang mag sondevoeding worden aangehangen in de oorspronkelijke verpakking en hoe lang mag dit bij gebruik in een container?

De aanhangtijd is de uiterste houdbaarheid van de gekoppelde voeding. Hieronder staan de richtlijnen voor de aanhangtijden:

- In de originele verpakking: 24 uur
- Overgegoten in een container: 8 uur*
- Zelfbereide of samengestelde sondevoeding: 1 tot 4 uur (zie verpakking)

* uitzondering sondevoeding van Nestlé (6 uur) en Infatrini en Infatrini Peptisorb (4 uur)

4. Mag sondevoeding worden aangelengd met water?

Fabrikanten adviseren om sondevoeding niet te verdunnen met water. Maar het kan wel. Wel wordt de samenstelling van de voeding dan anders. Zo levert met water verdunde sondevoeding naar verhouding minder kcal, eiwitten en vetten. Een ander punt om rekening mee te houden is dat aanlengen de houdbaarheid van de voeding terugbrengt van 24 uur naar maximaal acht uur. Hierop vormt de sondevoeding van Nestlé (6 uur) en de Infatrini (peptisorb) (4 uur) een uitzondering.

5. Mag sondevoeding worden ingevroren?

Ja, maar het is niet aan te raden. Bij ontdooien kan de consistentie van de voeding veranderen. Hierdoor kunnen er klontjes in de voeding ontstaan. Deze kunnen verstopping in de sonde veroorzaken.

6. Ik wil mijn patiënt dieetzuigelingenvoeding voorschrijven. De provocatiedatum is gepland en volgt later. Hoe kan ik de voeding aanvragen?

Het indienen van een aanvraag voor dieetzuigelingenvoeding kan via het DAS. Dieetzuigelingenvoeding bij de indicatie koemelkallergie wordt vergoed vanaf de provocatiedatum. Voorafgaand aan de provocatie komt de voeding niet in aanmerking voor vergoeding. De ouders of verzorgers zullen de voeding zelf moeten bekostigen.

7. Waar moeten ouders of verzorgers op letten als zij medische voeding op reis meenemen?

Gaat jouw patiënt naar het buitenland? Wij geven de ouders of verzorgers advies, helpen met het bestellen van de voeding en zorgen – als dat nodig is – voor een gepersonaliseerde douaneverklaring voor de voeding. Je kunt de ouders of verzorgers adviseren om minimaal zes weken van tevoren contact op te nemen met het Klantenteam KinderCare.

8. Zijn stofwisselingsproducten ook per stuk te bestellen, zodat mijn patiënt de producten kan uitproberen?

Helaas is dit in de meeste gevallen niet mogelijk. Vrijwel alle producten worden per vastgesteld aantal – bijvoorbeeld 30 stuks – in een doos geleverd. Wel is er voor PKU patiënten het PKU proefpakket van Nutricia. Hiermee kunnen zij kennismaken met verschillende smaken en texturen.

PKU PROEF-PAKKET



Begeleid jij een PKU patiënt en ben je op zoek naar geschikte producten? Sorgente levert een PKU proefpakket van Nutricia. Dit pakket helpt jouw patiënt om het passende aminozuurpreparaat te vinden.

Wat is het PKU proefpakket?

Het kiezen van een juist aminozuurpreparaat is niet eenvoudig. Naast de voedingswaarde is ook de smaak van groot belang, zeker bij kinderen. Met dit proefpakket kun je alle preparaten laten proeven. Op deze manier maakt jouw patiënt kennis met de verschillende smaken, texturen en manieren van gebruik.

Voor wie is het PKU proefpakket?

Er zijn drie verschillende proefpakketten samengesteld. De samenstelling is op basis van leeftijd. Er zijn pakketten voor de volgende leeftijdscategorieën:

- vanaf vier jaar
- vanaf acht jaar
- vanaf 15 jaar

Zo werkt het

Bij ieder proefpakket zit een proefdagboek. In het dagboek staat een uitgebreide uitleg van de producten. Daarnaast is er ruimte waarin het kind samen met de ouders kan aangeven welk product het beste bevalt. Handig om mee te nemen naar het volgende consult. Jij kunt de individuele voorkeuren meenemen in het diëtistisch behandelplan.

Aanvragen?

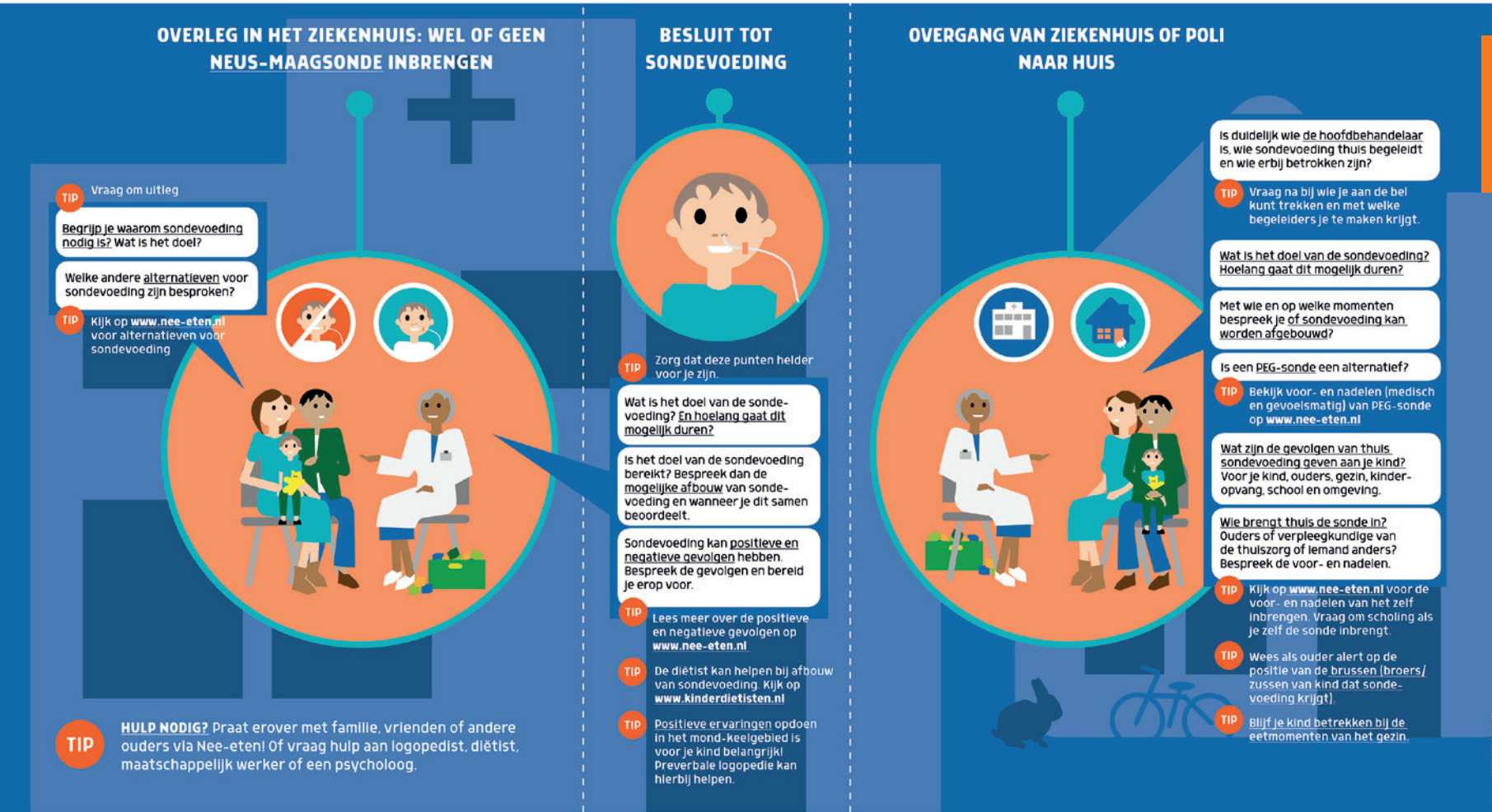
Loopt er al een machtiging? Dan kun je via het Digitaal Aanvraagstelsel Sorgente (DAS) een aanvraag doen voor de eenmalige levering van een PKU proefpakket. Indien er geen machtiging loopt dan kun je per e-mail (teamstofwisseling@sorgente.nl) bij het Klantenteam Stofwisselingspreparaten een proefpakket aanvragen voor jouw patiënt.

PRAATPLAAT Sondevoeding bij kinderen

Bespreekpunten voor ouders en zorgverlener die samen beslissen

HOE ZIE JIJ PERSOONS-GERICHTE ZORG?

In 2018 heeft Curias onderzoek gedaan naar de psychosociale gevolgen van sondevoeding bij kinderen. Op basis hiervan is er een praatplaat ontwikkeld. Vervolgens hebben studenten Logopedie van de Hogeschool van Arnhem en Nijmegen in 2019 aanvullend onderzoek gedaan naar de ervaringen van ouders rondom de communicatie over sondevoeding van hun kind met zorgprofessionals. Door het delen van de samenvatting én de belangrijkste onderzoeksresultaten willen we de (student)onderzoekers steunen bij het overbrengen van bewustwording aan jou als zorgprofessional.



De praatplaat is digitaal verkrijgbaar bij www.Nee-eten.nl. De praatplaat kan ouders en zorgprofessionals ondersteunen in de communicatie over sondevoeding in verschillende stadia van het proces.

Attitude ouders
Over het algemeen is het zo dat ouders bij de start van sondevoeding niet bekend zijn met medische gegevens. Wel ervaren ze dat als je mondig bent dit leidt tot beter luistergedrag bij de zorgprofessional. Maar niet elke ouder is mondig. Zeker niet bij de start van de behandeling, waarbij er veel nieuwe informatie wordt gedeeld. Daar komt bij dat mondig zijn de ouder het gevoel geeft een zeurende ouder te zijn. Hoe de communicatie verloopt met de zorgprofessional is wel persoonsafhankelijk.

Communicatie
Vaak is de kennis over sondevoeding van ouders beperkt. Daarom is er behoefte aan advies van zorgprofessionals. Wel willen ouders het gevoel krijgen dat hun mening wordt meegenomen in de besluitvorming. Niet alleen de communicatie tussen ouders en de zorgprofessional is belangrijk, maar ook de communicatie tussen de zorgprofessionals en ziekenhuizen onderling. De ervaring leert dat het gebrek hieraan kan leiden tot tegenstrijdige adviezen en dubbele informatie. Het gebeurt regelmatig dat de informatie via meerdere kanalen bij de ouders terecht komt. Hierdoor raken zij het overzicht kwijt. Liever ontvangen ze de informatie via één kanaal.

Conclusies onderzoek ervaringen ouders
Het onderzoek laat zien dat ouders ervaren dat de communicatie met de zorgprofessionals beter kan. Zich niet gehoord voelen is een veel voorkomende ervaring. Mondige ouders ervaren dit anders. De focus bij zorgprofessionals ligt, begrijpelijk, op het naleven van protocollen, maar waarbij soms het individu uit het oog wordt verloren. Er is vanuit de ouders behoefte aan persoonsgerichte zorg, gezamenlijke besluitvorming en uitleg over onder andere de gevolgen van het gebruik van sondevoeding. ■

Vooropgesteld, goede communicatie is altijd van belang. Is het kind de patiënt, dan gaat het niet alleen om de communicatie met het kind, maar ook over die tussen ouders en zorgprofessionals. Ouders en kinderen weten wat mogelijk en haalbaar is. Zorgprofessionals weten wat nodig is in het zorgplan voor het kind. Om deze invalshoeken met elkaar te verbinden is goede communicatie noodzakelijk. Dit is ook het geval bij kinderen die sondevoeding nodig hebben. Er was nog niet zoveel bekend over hoe deze communicatie verloopt en hoe ouders dit ervaren. De onderzoeksvraag in dit onderzoek was dan ook:

Wat zijn de ervaringen en behoeften van ouders betreffende de communicatie over het proces van sondevoeding bij hun kind?

Onderzoeksmethode
Het onderzoek is uitgevoerd volgens een kwalitatieve onderzoeksmethode. De studentonderzoekers (onder supervisie van onderzoekers) hebben negen semigestructureerde, kwalitatieve interviews afgenomen bij ouders van kinderen met sondevoeding. Hierbij waren de volgende inclusiecriteria van toepassing: kinderen in de leeftijd van 0-12 jaar die gebruikmaken van sondevoeding of niet langer dan

twee jaar geleden sondevoeding hebben gehad. Daarnaast is het onderzoek verrijkt met een literatuurstudie over de verschillende aspecten rondom sondevoeding én over communicatie in de gezondheidszorg.

Uit de interviews zijn de volgende thema's naar voren gekomen:

1. Ervaringen en behoefte van ouders over de zorgprofessional
2. Attitude van ouders
3. Communicatie

Ervaringen en behoefte van ouders over de zorgprofessional
Persoonsgerichte zorg wordt door ouders als belangrijk ervaren. Helaas wordt dit volgens de ouders nog onvoldoende toegepast. Zorgprofessionals mogen zich meer verdiepen in ieder individu. Inlevingsvermogen, serieus luisteren naar hun mening en deze meenemen in de besluitvorming is belangrijk voor ouders. Verder geeft de meerderheid van de ouders aan dat zorgprofessionals veel vasthouden aan protocollen.

Aangezien deze per ziekenhuis verschillen kan dit tot verwarring leiden. Als een zorgprofessional niet beschikt over de gespecialiseerde kennis die nodig is, dan hebben de ouders de behoefte om doorgestuurd te worden naar een gespecialiseerde collega. Ouders ervaren voldoende uitleg en ondersteuning in de communicatie over de praktische kant van het gebruik van sondevoeding. Maar dieper ingaan op de gevolgen en consequenties van de sondevoeding wordt gemist.

Regelmatig beantwoordt onze productspecialist vragen over toebehoren. Hoeveel weet jij eigenlijk over toebehoren? **Test je kennis!**

WIST JE DAT ...



... de meest gebruikte aansluiting voor een voedingssonde een **ENFit-aansluiting** is? In verband met de patiëntveiligheid past de ENFit-aansluiting alleen op enterale voedingssystemen. Er kunnen dus geen parenterale systemen aangesloten worden op een ENFit-aansluiting.



... dat er naast een ENFit-aansluiting nog andere aansluitingen op de markt zijn? Dan kun je denken aan **Nutrisafe2, luer, luer lock en conisch**. Laatstgenoemde staat ook bekend als funnel of cathetertip. Bij vragen over verschillende aansluitingen kun je contact opnemen met onze productspecialisten of het Klantenteam.

... buttons en G-tubes zijn gemaakt van **siliconen**? Siliconen is soepel materiaal dat prettig zit. Daarbij heeft siliconen het voordeel dat het maar één keer per drie maanden vervangen hoeft te worden.



... er in de thuissituatie naast neus-maagsondes ook veel gebruik gemaakt wordt van **buttons en G-tubes**? Dit zijn vervangingen van een eerste PEG-plaatsing en kunnen in de thuissituatie vervangen worden. Zowel voor een G-tube als button wordt geadviseerd om deze om de drie maanden te vervangen.



... sondevoeding per portie én pomp gegeven kan worden? Sorgente heeft vijf **voedingsspompen** in het assortiment:

- Flocare Infinity van Nutricia
- Amika van Fresenius Kabi
- Applix van Fresenius Kabi
- Kangaroo Joey van Cardinal Health
- Proneo Enterale Spuitenspomp van Fresenius Kabi

Hulp nodig bij de keuze voor de juiste pomp voor jouw patiënt? Je kunt altijd contact opnemen met het Klantenteam KinderCare.

... **medicatie** invloed kan hebben op de kwaliteit van het materiaal van de sonde? Een aantal medicatiesoorten – zoals Spironolacton en medicatie op basis van Acetem en Myvacet – werkt in op het materiaal. Hierdoor kan de sonde verkleuren of eerder kapot gaan dan de gemiddelde gebruiksduur aangeeft.

Soms breekt de aansluiting van de sonde zelfs binnen een paar dagen af. Tips bij het gebruik van deze medicatiesoorten door de sonde:

- Kies voor een sonde van PUR: dit materiaal is het beste bestand tegen deze soorten medicatie.
- Spuit de sonde vóór en na een medicatiegift door met lauwwarm water.
- Reinig de aansluiting extra door deze heen en weer te halen in een bakje lauwwarm water.

Maat	Kleur
CH4	Paars
CH5	Lichtgrijs
CH6	Lichtgroen
CH8	Blauw
CH10	Zwart
CH12	Wit
CH14	Donkergroen
CH16	Oranje
CH18	Rood
CH20	Geel

... je de **maat** van de neus-maagsonde kunt herkennen aan de kleur van de aansluiting? Het ringetje of afsluitdopje is namelijk uitgevoerd in een kleur die de Charrière of French van de sonde aangeeft.

... er een **toedieningssysteem (pompset)** aan de pomp gekoppeld moet worden om sondevoeding te kunnen geven met een voedingssonde? Deze wordt vervolgens aan de sonde aangesloten. Alle toedieningssystemen van de pompen in ons assortiment hebben een ENFit-aansluiting.

Gebuikt jouw patiënt een voedingssonde met een andere aansluiting? Dan is er een tussenstukje nodig om de sonde en het toedieningssysteem passend te maken. Advies nodig? Ons Klantenteam Kindercare of onze productspecialist kan je hierbij helpen.



... Sorgente een eigen lijn **rugzakken** heeft ontwikkeld? Deze lijn bestaat uit twee rugzakken die in nauwe samenspraak met de patiënt zijn ontwikkeld. Daarnaast is er een rugzak in een andere kleursamenstelling voor kinderen beschikbaar.

... neus-maagsondes worden vervaardigd van verschillende materialen? Afhankelijk van de **materiaalsoort** geldt er een specifieke wisselfrequentie:

- PVC: één keer per week
- PUR: één keer per zes weken
- Siliconen: één keer per drie maanden

... een voerdraad niet geschikt is om een **verstopping** in een sonde op te heffen. Het gevaar bestaat dat de sonde wordt geperforeerd waardoor ook de maagwand kan worden beschadigd. Wat kun je wel doen?

- Verstopping zichtbaar? Rol de sonde tussen duim en wijsvinger in de lengte van de sonde. Spuit vervolgens de sonde door met een hoeveelheid lauwwarm water afgestemd op de leeftijd van het kind.
- Verstopping niet zichtbaar? Spuit de sonde door met de hoeveelheid lauwwarm water passend bij de leeftijd van het kind. Laat het water desnoods 15 minuten ‘inweken’ en probeer de verstopping met een licht pompende beweging op te lossen.

ZO ONDERSTEUNEN WE JOUW PATIËNT

Op dezelfde dag dat jij een aanvraag bij Sorgente indient nemen we telefonisch contact op met de ouders of verzorgers van jouw patiënt. Om ervoor te zorgen dat zij precies weten welke medische voeding aangevraagd is, nemen we de bestelling met hen door. Ook leggen we uit hoe we kunnen ondersteunen bij het gebruik van medische voeding.



‘DE KINDERDIËTIST IS DE AANGeweZEN PERSOON OM KINDEREN MET EEN KOEMELKALLERGIE TE BEGELEIDEN’

Bovenstaande uitspraak is van Olga Benjamin. Tijdens het interview dat wij met haar hadden benoemde ze de deskundigheid van de kinderdiëtist bij het diagnosticeren en het behandelen van kinderen met een koemelkallergie. Lees snel verder!



Kinderdiëtist Olga Benjamin is gespecialiseerd in kinderallegologie. Zij houdt zich onder meer bezig met het diagnostisch én behandeltraject van kinderen met een koemelkallergie. Olga is werkzaam in de Noordwest Ziekenhuisgroep in Alkmaar. Daarnaast is ze bestuurslid bij het netwerk Diëtisten Alliantie Voedsel Overgevoeligheid (DAVO) van de NVD.

Twee soorten koemelkallergie

Olga: “Als kinderdiëtist kom je grofweg twee soorten koemelkallergie tegen. Om te beginnen is er een groep kinderen die last heeft van acute IgE gemedieerde klachten op koemelk. Daarnaast zijn er zuigelingen die met

name met gastro-intestinale, niet IgE-gemedieerde klachten reageren. Als het mogelijk is, dan doe je een provocatietest. Zijn de klachten te ernstig, zoals braken en benauwdheid? Dan kiest de arts ervoor om deze test uit te stellen of nog niets te doen. We testen bijvoorbeeld bij Food Protein-Induced Enterocolitis Syndrome (FPIES) op koemelk pas één jaar na de laatste reactie. Een goede anamnese en klachtendagboek zijn belangrijk om de diagnose te stellen. Bij milde, niet-IgE gemedieerde klachten adviseer je de ouders om hun kindje tijdelijk dieetzuigelingenvoeding te geven en daarnaast rustig te starten met producten waarin koemelk is verwerkt. Als dit goed gaat dan kan er vaak al binnen het eerste levensjaar weer worden opgebouwd terug naar melk. Een dure provocatietest is dan niet nodig.”

Provoceren: wanneer?

“Het is dus niet altijd nodig om een provocatietest uit te voeren. Helaas dwingt de verklaring dieetpreparaten ons sinds 2016 om dit wél te doen. Ik vind dit zeer discutabel. Hoewel provoceren gangbaar is - en nog steeds de gouden standaard - lijkt het nu alsof het de enige methode is om te kunnen diagnosticeren. Dit is zeker niet het geval. Ook met diagnostische criteria of sensibilisatieonderzoek worden

allergische ziektebeelden vastgesteld. Daar komt bij dat het diagnostisch proces soms langer duurt. Gedurende die periode heeft het kind de juiste voeding nodig, zoals beoordeeld door de behandelaar. Ik vind het niet juist dat dieetzuigelingenvoeding pas ná een provocatietest wordt vergoed. Ook na een eliminatie en provocatie thuis, waarbij de klachten anamnestic zijn beoordeeld door een arts of diëtist kan dieetzuigelingenvoeding worden voorgeschreven.”

Voorwaarden voor vergoeding onterecht

Goed om te weten: Zo’n twee derde van de kinderen groeit in het eerste levensjaar over de koemelkallergie heen. Met gespecialiseerde begeleiding kunnen deze kinderen al binnen het eerste levensjaar worden geholpen. Dan is er ook een groep (30 procent)

die er wat later, in het tweede of derde levensjaar, overheen groeit. Olga Benjamin merkt op: “Een kleine groep kinderen heeft ook daarna nog klachten of ontwikkelt een (ernstige) meervoudige allergie. Door alle beperkingen zijn zij ook na hun tweede levensjaar aangewezen op dieetzuigelingenvoeding. Helaas werpt de huidige verklaring dieetpreparaten veel barrières op om deze kinderen de noodzakelijke voeding te kunnen vergoeden. Daarnaast hanteren de zorgverzekeraars een beperking voor de maximale hoeveelheid dieetzuigelingenvoeding. Het gaat om 1.000 milliliter per dag. Deze hoeveelheid is niet altijd toereikend. Zo weten we dat bij een eliminatiedieet groeivertragingen kunnen voorkomen. In dat geval heeft het kind soms méér dan 1.000 milliliter per dag nodig.”

AA of eHF

Een ander discussiepunt is de aanname dat kinderdiëtisten teveel voeding op basis van vrije aminozuren (AA) zouden voorschrijven. Olga legt het als volgt uit: “Vooropgesteld, de groep kinderen die voeding op basis van vrije aminozuren nodig heeft is minder groot dan we lange tijd hebben gedacht. Inmiddels zijn er aanwijzingen dat het geven van alleen maar vrije aminozuren - dus het onthouden van eiwitten - leidt tot een hoger risico op het ontwikkelen van een IgE gemedieerde koemelkallergie. Maar als we voeding op basis van vrije aminozuren adviseren, dan is het écht nodig. Hier hoeft de zorgverzekeraar niet te aan twifelen. Een groot deel van de kinderen heeft een milde, niet-IgE gemedieerde koemelkallergie.

Soms duurt het even voordat een kind rustiger is op een gehydrolyseerde (eHF) voeding. Ik vind het belangrijk om hier de tijd voor te nemen: je coacht ouders om niet te snel van voeding te wisselen. Lukt het toch niet? Dan kan in de tweede en derde lijn een AA voeding worden voorgeschreven, maar ga zo mogelijk weer terug naar een hydrolysaat. Op die manier zijn hele eiwitten een stap dichterbij. Een korte voorschrijfduur van de machtiging heeft dus onze voorkeur. Hierbij is het belangrijk om in overleg met de arts evaluatiemomenten met de ouders af te spreken.”

Vertrouw op onze deskundigheid

Volgens Olga is het huidige vergoedingsstelsel rondom dieetzuigelingenvoeding onnodig ingewikkeld. Dit leidt tot verwarring en we merken dat dit spanning geeft bij ouders als er geen voeding geleverd mag worden. “Het moet toch eenvoudiger kunnen en volgens de huidige standpunten en richtlijnen? Dit is iets waar ik me als kinderdiëtist en bestuurslid van DAVO hard voor maak. Ik denk dat kinderdiëtisten de aangewezen personen zijn om kinderen en hun ouders te adviseren over de hoeveelheid voeding waarbij de soort, hoeveelheid én het merk een weloverwogen keuze is. Wij doen specialistisch werk! Ik zou willen zeggen: gebruik ons hiervoor. Vertrouw op onze deskundigheid.” ■

BAT test

Met de subsidieregeling veelbelovende zorg van Zorginstituut Nederland en ZonMw start er in september 2021 een onderzoek naar de (kosten)effectiviteit van de Basofiele Activatie Test (BAT). De studie moet aantonen dat de BAT even effectief is als de voedselprovocatietest. Gezien de kans op allergische reacties is de huidige voedselprovocatietest vaak erg belastend voor kind en ouders. De BAT is een laboratoriumtest waarvoor slechts een kleine hoeveelheid bloed nodig is en waarvan de uitslag snel bekend is.

Aan het onderzoek zullen 700 kinderen tussen de 0 en 12 jaar deelnemen, die naar de tweede of derde lijn worden verwezen vanwege een vermoeden van IgE gemedieerde koemelkallergie.

Wil je meer weten over dit onderzoek? Raadpleeg de werkgenda Veelbelovende zorg van Zorginstituut Nederland.



ALS GENOEG ETEN EEN DAGELIJKSE ZORG IS

ARFID: Avoidant / Restrictive Food Intake Disorder

Er is sprake van vermijdende of restrictieve voedselweigerings als er te weinig en/of zeer selectief wordt gegeten vanwege verminderde interesse in eten, gevoeligheid voor sensorische kenmerken van eten of irrationele gedachten over het eten van bepaald voedsel. Veelvoorkomende gevolgen van dit eetpatroon zijn gewichtsverlies, een tekort aan bepaalde voedingsstoffen en vitamines én beperkte sociale activiteiten.

LEVI HEEFT ARFID

Al zijn hele leven worstelt Levi (14 jaar) met een eetprobleem. Iedere dag staat in het teken van zorgen en angst rondom eten. Na jaren van doorverwijzingen – waarbij zijn ouders veel onbegrip hebben ervaren – kreeg hij een jaar geleden de diagnose ARFID.

Levi haalt geen plezier uit eten. Hij heeft geen eetlust en is een zeer selectieve eter. Situaties waarin eten een rol speelt, gaat hij uit de weg. “Vroeger wilde hij niet logeren. Ook had hij een hekel aan traktaties en kinderfeestjes. Nu wil hij niet eten op school en bij vrienden. Levi leeft dan ook in een klein wereldje. Er zijn weinig mensen die weten dat hij een eetprobleem heeft. En de mensen die het weten, die begrijpen het niet. Dit onbegrip maakt Levi erg onzeker,” begint moeder Angelina haar verhaal.

Alleen flesvoeding

Angelina vertelt dat Levi al sinds zijn geboorte eetproblemen heeft: “Na de geboorte heeft hij eerst sondevoeding gehad. Daarna lukte flesvoeding, maar hij spuugde veel. De overgang naar vaste voeding verliep zeer moeizaam: af en toe accepteerde hij een paar hapjes fruit. Tot zijn derde jaar heeft Levi alleen flesvoeding gehad.”

In de afgelopen jaren heeft Angelina overal haar zorgen geuit. Helaas vond zij nergens hulp. Vaak kreeg ze te horen dat het tussen de oren zat of dat het wel over zou gaan. Pas vorig jaar is de diagnose vastgesteld: Levi heeft ARFID. “Natuurlijk is het niet leuk als je kind in een hokje wordt geplaatst. Maar we voelden vooral opluchting. We weten nu dat het niet aan ons ligt. Ook Levi kan er niets aan doen: hij is écht ziek.”

Meer voedingsstoffen door drinkvoeding

Vanwege zijn selectieve eetgedrag heeft Levi een ongezonde en eenzijdige voedingsstijl ontwikkeld.

Hierdoor heeft hij een groeiachterstand opgelopen. Ook is hij veel minder sterk dan leeftijdsgenootjes. Van de huisarts heeft Angelina geëist dat haar zoon medische drinkvoeding kreeg voorgeschreven. “Het geeft ons een gerust gevoel dat Levi nu meer voedingsstoffen binnenkrijgt. Ook is hij aangekomen in gewicht. Gelukkig houdt hij dit vast. Naar ons idee zou iedereen met ARFID aanvullend drinkvoeding moeten gebruiken. Ook als het om drinkvoeding gaat is Levi selectief: hij accepteert maar één merk en één smaak. Om hem te stimuleren om dit op school te gebruiken schenk ik de drinkvoeding over in lege flesjes chocomelk. Op die manier voelt Levi zich net als de anderen.”

WachtlIJst voor behandeling

“Als ik op de afgelopen 14 jaar terugkijk dan hebben we een lange weg afgelegd. Gelukkig weten we nu wat er aan de hand is. Maar we zijn er nog niet. Inmiddels staat Levi een jaar op de wachtlIJst voor behandeling en binnen een aantal weken gaat Levi starten met een behandeltraject bij Seyscentra. Naast dat dit een hele spannende periode gaat worden, is er ook opluchting dat hij eindelijk behandeld wordt. Hij zal waarschijnlijk een behandeling krijgen met cognitieve gedragstherapie, in combinatie met eettherapie. Ik vraag me vaak af hoe het zou zijn als zijn ziekte eerder was herkend. Dan had hij veel eerder hulp gekregen. Nu is er nog steeds die strijd, angst en onzekerheid,” zegt Angelina. ■

Herkenning in boek ‘Over leven met ARFID’

In afwachting van de behandeling vinden de ouders van Levi steun in het boek ‘Over Leven met ARFID’. Hierin staan gesprekken met ervaringsdeskundigen en professionals over selectieve voedselweigerings. Niet alleen biedt het boek herkenning, ook helpt het patiënten en hun naasten bij de voorbereiding op de behandeling.

Voor jongere kinderen is er ook een informatief prentenboek beschikbaar; ‘Thijs lust geen ijs’. Kinderen leren door het verhaal van Thijs wat hun eetstoornis is en gaan beseffen dat er meer kinderen zijn met deze eetproblemen. Daarnaast krijgen ze hoop, doordat in het boek wordt aangetoond dat er zorgprofessionals bestaan die deze kinderen kunnen helpen.

Winactie

Ben je geïnteresseerd in het boek ‘Over leven met ARFID’ of ‘Thijs lust geen ijs’? Sorgente verloot van ieder boek drie exemplaren. Wil je ook kans maken? Mail voor 1 juli je naam, functie en telefoonnummer naar scelta@sorgente.nl. Geef aan welk boek je graag wil winnen!



BLENDLED DIET, ALS INDUSTRIEEL BEREIDE SONDEVOEDING NIET LUKT



Liesbeth de Jongh-Kampherbeek is diëtist kindergeneeskunde (UMC-WKZ, Utrecht). Ook is zij voorzitter van het Netwerk Kinderdiëtisten en voorzitter van werkgroep blended diet NKD.

De toenemende interesse in blended diet heeft de Nederlandse Vereniging van Kinderdiëtisten ertoe aangezet om een standpunt te formuleren. Liesbeth de Jongh-Kampherbeek: “Als medische sondevoeding niet goed wordt verdragen, dan is (gedeeltelijke) blended diet een mogelijkheid.”

Blended diet is fijngemalen voeding vermengd met vocht die via een sonde wordt toegediend. “In de afgelopen jaren vroegen ouders wel eens naar de mogelijkheden van blended diet. De uitvoering leek ons lastig: er komt namelijk veel rekenwerk bij kijken. Toch kwamen er steeds meer vragen. Tegelijkertijd kregen we signalen dat ouders ontevreden waren over de begeleiding van diëtisten en dat er goede resultaten werden gezien met blended diet bij kinderen met problemen bij het gebruik van sondevoeding. Toen zijn we ons gaan verdiepen in blended diet,” aldus Liesbeth.

Medische sondevoeding eerste keus

Vanuit het Netwerk Kinderdiëtisten heeft de werkgroep blended diet (BD) samen met de expertise groep Voeding van de Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde het volgende standpunt geformuleerd: industrieel bereide sondevoeding blijft de eerste keus. Indien deze industrieel bereide sondevoeding niet goed wordt verdragen, dan kan (gedeeltelijke) blended diet een mogelijkheid bieden. Het doel is om de acceptatie van de voeding te vergroten en de klachten te verminderen. Daarnaast kan met blended diet worden gestart op verzoek van de ouders of verzorgers van de patiënt die de voorkeur geven aan blends van gewoon eten.

Voorwaarden

Liesbeth: “De toepassing van blended diet is alleen mogelijk onder begeleiding van een deskundige diëtist. Alleen dan kan er een weloverwogen besluit worden genomen. Blended diet is niet geschikt voor iedereen. Om te starten is het kind vrij van koorts en infecties én heeft bij voorkeur een gastrostoma of een sonde (met charrière die groot genoeg is) die in de maag ligt. Naast het vaststellen van een aantal indicaties en contra-indicaties is het ook belangrijk om met ouders of verzorgers en het kind in gesprek te gaan over blended diet als onderdeel van de diëtetische behandeling. Ik durf te stellen dat shared decision making – oftewel gezamenlijke besluitvorming – een voorwaarde is om blended diet te laten slagen.” ■

Meer weten? Bekijk deze materialen.



- Standpunt blended diet



- Brochure **Blended diet, dat doe je zo** (uitgave van UMC Utrecht, WKZ)
- Brochure **Een dag blended diet; recepten voor gewoon eten door een sonde** (uitgave van UMC Utrecht, WKZ)



- Brochure **Blended Diet receptenbundel voor ouders met kinderen die voeding via een sonde krijgen**

MEER WETEN OVER SHARED DECISION MAKING?

MELD JE AAN VOOR DE GRATIS ONLINE KENNISSESSIE OP 17 JUNI

Shared decision making is zeer actueel. Beroepsverenigingen, zorgorganisaties, patiënten, verzekeraars én overheid, iedereen wil samen beslissen. Vaak met de intentie om te komen tot waardegedreven zorg. Maar wat is er bijzonder aan shared decision making? We nemen toch al besluiten samen met patiënten? En als we patiënten goede informatie geven, dan gaat samen beslissen toch bijna vanzelf?

Shared decision making – een introductie

Deze introductie op het thema shared decision making heeft als doel om jou inzicht te geven in wat samen beslissen betekent voor de dagelijkse gang van zaken. En hoe je kunt bevorderen dat samen beslissen écht wordt toegepast in de praktijk. De volgende vraagstukken komen aan bod:

- Wat zijn de barrières voor toepassing en hoe kun je die overwinnen?
- Wat zou dit je kunnen opleveren?
- Ook wordt ingegaan op de plek van samen beslissen in de communicatie: hoe verhouden bijvoorbeeld samen beslissen en motivational interviewing zich tot elkaar?

Sorgente verzorgt deze sessie samen met Haske van Veenendaal. Hij is een pleitbezorger van samen beslissen en van stimuleringsprogramma's zoals het Zorginstituut Nederland die sinds 2016 uitvoert.

Voor meer informatie kun je contact opnemen met jouw rayonmanager.



Haske van Veenendaal, adviseur

Online kennissessie shared decision making

Wanneer : donderdag 17 juni 2021

Tijdstip : 11.00-12.00 uur

Kosten : gratis

Aanmelden : via het contactformulier op www.sorgenteprofessionals.nl

VOL = VOL

WAT VIND JE OP WWW.SORGENTEPROFESSIONALS.NL?

1 Producten vergelijken: voedingswaarde

2 Worden de producten vergoed? Doe de check!

3 Kennis opdoen via kennissessies, e-learnings en blogs

4 Medische voeding en toebehoren aanvragen

Zorgprofessionals Klanten

Productgroepen Productvergelijking Vergoedingscheck Informatiematerialen Sorgente Academy Contact

Mijn DAS

Sorgente

Specialist in medische voeding

Zoek op trefwoord...

Lees onze blog 'Variëren met smaken en consistentie drinkvoeding draagt bij aan compliance' →

E-learning 'Stapsgewijs de juiste drinkvoeding adviseren' →

Drinkvoeding

Sondevoeding en toebehoren

Dietzuigelingenvoeding

Stofwisselingspreparaten

Das

Digitaal Aanvraagformulier Sorgente

Snel, gemakkelijk en veilig medische voeding en toebehoren aanvragen voor jouw patiënt. Meer info...

Inloggen →

Account aanmaken

5 Snel vinden wat je zoekt

6 Kennisbank medische voeding

www.sorgenteprofessionals.nl

19 Sorgente | Kinderen met medische voeding

Sorgente | Kinderen met medische voeding 20



Like!

EIWITARME CHOCOLADE-TAART



Hoe je deze taart maakt? Dat zie je in één van onze kookvideo's! Sorgente heeft in totaal zes kookvideo's gemaakt waarin we stap-voor-stap een eiwitarm gerecht klaarmaken. Goed om deze informatie te delen met de ouders of verzorgers van jouw patiënt. Zij vinden de video's op onze website.

ETEN UIT JE RUGZAK



Starten met sondevoeding kan ingrijpend zijn. Zeker voor kinderen. Om angst weg te nemen én het gezin te betrekken bij het gebruiken van sondevoeding heeft Sorgente een boekje ontwikkeld. Het verhaal vertelt wat sondevoeding is en waarom Tommie – de hoofdpersoon – deze voeding krijgt. Dit boekje is bedoeld voor kinderen tot acht jaar en wordt geleverd in het 'kinderkoffertje' bij de eerste bestelling. Er is ook een luisterboekje beschikbaar. Deze staat op het YouTube kanaal van Sorgente.

Wil je het boekje bekijken? Je vindt het op www.sorgenteprofessionals.nl bij de informatiematerialen sondevoeding.

PKU PROEF!



In het PKU-proef inspiratieboek staan 101 lekkere eiwitarme recepten. Ook de jonge kokker vindt inspiratie! Goed om te weten: patiënten met een aminozuurstofwisselingsziekte kunnen 'PKU Proef!' gratis bij een bestelling van Sorgente ontvangen. Geef dit aan bij het indienen van de aanvraag.

SPREEKBEURT PAKKET

Wil jouw patiënt op school vertellen over sondevoeding? Vraag dan het spreekbeurtpakket sondevoeding aan. Het pakket bevat:

- Kinderkoffertje met Kamello en sticker
- Informatie over sondevoeding
- A3 poster sondevoeding
- Sorgente vakantiekompass
- Boekje eten uit je rugzak
- 10 Kamello stickers voor klasgenoten
- 10 Kamello sleutelhangers voor klasgenoten
- Algemene informatie over Sorgente



Neem contact op met het Klantenteam KinderCare om het pakket te bestellen.

EEN PATIËNT DIE HET KETOGEEN DIEET VOLGT?

Het ketogeen dieet is ingrijpend en vraagt veel aanpassing. Bij de producten voor het ketogeen dieet levert Sorgente gratis het kookboek SuperVet. Deze recepten kunnen helpen om het dieet in de dagelijkse praktijk makkelijker toe te passen.



Heb jij ideeën hoe we jouw patiënt nog beter kunnen ondersteunen bij het ketogeen dieet? Die vernemen we graag!



IDDSI: UNIFORME TERMINOLOGIE VOOR VERDIKTE VOEDING EN VLOEISTOFFEN

IDDSI (International Dysphagia Diet Standardisation Initiative) heeft gestandaardiseerde terminologie ontwikkeld voor aangepaste voedingsconsistenties en vloeistoffen. IDDSI is bedoeld voor iedereen die met dysfagie te maken heeft. De aanduidingen zijn opgesteld om de patiëntveiligheid rondom het slikken te vergroten. De consistenties worden weergegeven op 8 niveaus (0 tot en met 7).

Elk niveau is herkenbaar aan een cijfer, beschrijving én kleur. Niveau 0-4 betreft vloeibare dranken en 5-7 betreft vaste voeding.

- 0: Dun vloeibaar
- 1: Licht vloeibaar
- 2: Matig vloeibaar
- 3: Dik vloeibaar
- 4: Zeer dik vloeibaar/ glad gemalen
- 5: Fijngemalen en smeug
- 6: Zacht en klein gesneden
- 7: Normaal/makkelijk te kauwen

Ook voor medische kinderdrinkvoeding zijn de IDDSI levels bepaald. De bijbehorende IDDSI levels staan in onderstaande tabel.

Medische voeding	Smaken	IDDSI-level kamertemperatuur (20 – 25 °C)	IDDSI-level gekoeld (4 – 6 °C)
Nutricia NutriniDrink NutriniDrink Multi Fibre	Aardbei Aardbei, Banaan, Chocolade, Neutraal, Vanille	*	*
NutriniDrink Smoothie MF	Rode vruchten, Zomerfruit	0	0
Nutrini Creamy Fruit MF	Rode vruchten, Zomerfruit	2	2
NutriniDrink Compact Multi Fibre	Aardbei, Chocolade-Karamel, Neutraal	3	4
Infatrini	Neutraal	1	Aardbei 1, Neutraal 2
Infatrini Peptisorb	Neutraal	0	0
		0	0
Fresenius Frebini Energy Drink Frebini Energy Fibre Drink	Aardbei, Banaan Chocolade, Vanille	0 0	1 1
Nestlé Resource Junior Resource Junior Fibre	Aardbei, Chocolade, Vanille Aardbei, Banaan, Chocolade, Vanille	* *	* *
Abbott PaediaSure PaediaSure Fibre PaediaSure Plus PaediaSure Plus Fibre PaediaSure Plus Juce PaediaSure Compact PaediaSure Peptide	Banaan, Chocolade, Vanille Aardbei, Vanille Aardbei, Vanille Aardbei, Banaan, Vanille Appel, Verry Berry Aardbei, Banaan, Vanille Vanille	0 0 0 0 1 1 0	* * * * * * *

*(Nog) niet vastgesteld door fabrikant.

Bovenstaande drinkvoedingen zijn niet ontwikkeld voor patiënten met dysfagie. De voorschrijver is verantwoordelijk voor de beoordeling op geschiktheid bij dysfagie. Bovenstaande IDDSI-levels kunnen als indicatie gebruikt worden. De condities waaronder de medische voeding wordt geconsumeerd, zoals temperatuur, kunnen invloed hebben op de consistentie.

‘EINDELIJK HEBBEN
WE ONZE WEG IN DE
ZORG VOOR ASHLEY
GEVONDEN’

HAAT-LIEFDE VERHOUDING MET DE VOEDINGSPOMP

Bij haar geboorte woog Ashley 2280 gram. De eerste kennismaking met drinken ging niet goed. Moeder Sandra: “Wat we ook probeerden, het lukte niet. Om uitdroging en een voedingstekort te voorkomen werd er gestart met sondevoeding.”

Waar tweelingzus Romy zich volgens het boekje ontwikkelde, ging dat anders bij Ashley. Naast dat Ashley (16) niet kan praten, eten en beperkt zelf kan drinken heeft ze epileptische aanvallen, een groeistoornis en een onbekende genetische aandoening. Meteen vanaf de geboorte kwam ze in het medisch circuit terecht en dus ook in contact met de diëtist en kinderarts. Moeder Sandra: “Het was heftig. Als ik op die periode terugkijk dan had ik meer tijd moeten nemen om het te verwerken.”

Niet gehoord

In het ziekenhuis leren Sandra en haar man hoe ze Ashley thuis sondevoeding moeten geven. Dit gebeurde met behulp van een spuitje. “Mijn man en ik hadden een schema opgesteld om Ashley 24 uur per dag te verzorgen en te voeden. Het heeft lang geduurd om de juiste balans te vinden. Vaak voelden we ons niet gehoord. Jaren later hoorden we bijvoorbeeld dat Ashley in de nacht ook een sondevoedingspomp kon gebruiken. Bizar dat dit niet eerder door de arts of diëtist is gezegd!”

Zuigreflex

Eenmaal thuis maakte Ashley duidelijk dat ze slangetjes in haar gezicht niet leuk vindt. Er waren drie mensen nodig om de neus-maagsonde te plaatsen! Vanaf dat moment heeft Ashley een afkeer van alles wat er in de buurt van haar gezicht komt. “Ze wilde geen kusjes en ook bij de opbouw van het eten accepteerde ze geen lepel.

Wél hebben we haar altijd een zuigfles aangeboden. Daarom heeft ze nu ook nog haar zuigreflex en kan ze overdag met hulp van ons drinkvoeding uit een zuigfles nemen. Ondanks dat Ashley niet praat, kan ze wel duidelijk maken wat ze wil. Als ze honger heeft, kruipt ze naar het kastje waar de drinkvoeding staat,” vertelt Sandra.

Haat-liefde verhouding

Toen Ashley een jaar oud was, kreeg ze een Mickey button. Wat ze overdag aan voeding tekortkomt dat krijgt ze ‘s nachts met behulp van de pomp toegediend. “Natuurlijk is het fijn dat we zowel de voeding als de medicijnen via de sonde kunnen geven. Én extra vocht als het nodig is. Dit geeft ons een gerust gevoel. Maar als de pomp middenin de nacht begint te piepen dan is er ook ergernis. Er hoeft namelijk maar een knik in de voedingsslang te zitten en het alarm gaat af. We hebben dus een haat-liefde verhouding met voedingspomp.”

Pas geleden had Ashley een lekkage van de button. Sandra: “Binnen één dag kwam één van de verpleegkundigen van Sorgente bij ons thuis. Hij heeft het probleem geanalyseerd en een grotere maat button geadviseerd. Toen was het probleem snel opgelost. Nu gaat het heel goed met Ashley. We hebben een Ashley-proof huis en hebben onze weg in de zorg voor Ashley gevonden. Eigenlijk is ze gewoon een ondeugende puber!” ■



In de afgelopen 16 jaren heeft Sandra veel ervaringen opgedaan met verschillende zorgprofessionals. Graag wil ze die met jou delen:

- Kijk naar ons als ouders, luister naar ons en kijk of we er klaar voor zijn om mee te gaan in behandeltraject. Wij zijn er het meest bij gebaat als we gehoord en gezien worden.
- Bij de start wordt sondevoeding vaak gegeven via een neus-maagsonde. Als je een PEG of Mickey Button voorstelt dan geef je als zorgverlener aan dat het traject dus langer gaat duren. Onderschat niet wat dit mentaal met ouders doet.
- Probeer in te schatten of ouders op één lijn zitten. Is dit niet het geval, dan heeft de behandeling minder kans van slagen.
- Elk kindje is anders. Onze ervaring is dat er teveel wordt vastgehouden aan protocollen. Ga er niet vanuit dat ouders het wel snappen en aanvaarden. Ook belangrijk: sta open voor de angsten en zorgen die ouders hebben.
- Vraag ouders hoe het met hen gaat. Als wij als ouders niet goed in ons vel zitten dan gaat jouw behandelplan nooit werken.
- Ashley kan niet praten, daarom ben ik haar stem. Kan een kind wel praten, praat er dan ook mee. Vaak wordt er over de hoofden van het kind gepraat, maar betrek het kind erbij. Laat het kind ook vertellen.

Das

Digitaal Aanvraagstelsel Sorgente

SNEL, GEMAKKELIJK ÉN VEILIG MEDISCHE VOEDING AANVRAGEN

Via het Digitaal Aanvraagstelsel Sorgente (DAS) kun je eenvoudig medische voeding aanvragen voor jouw patiënt. Heb je een vraag? Je vindt het antwoord in de DAS wegwijzer. Verder kun je altijd rekenen op de hulp van onze DAS support medewerkers.

Voordelen van werken met het DAS:

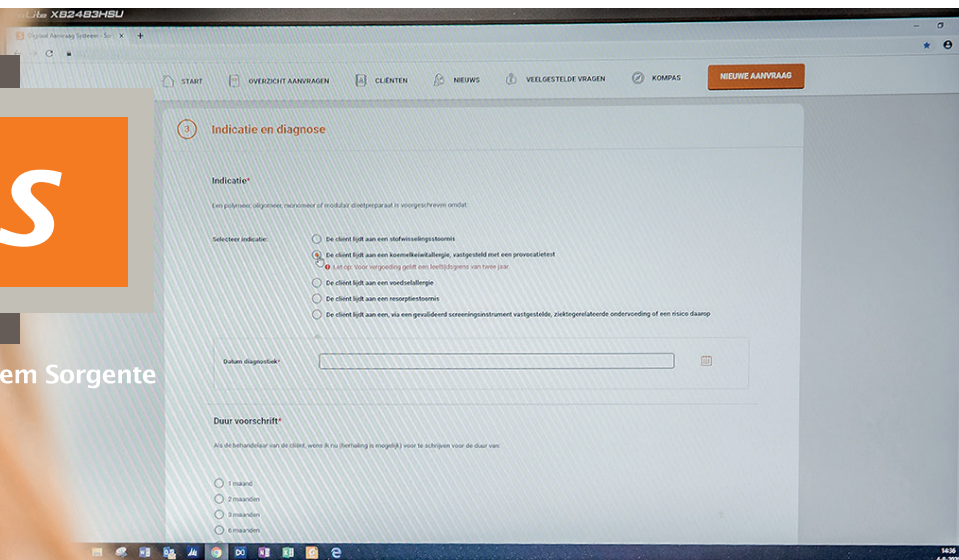
- Wil je een aanvraag verlengen of wijzigen? Met een paar klikken regel je dit binnen het DAS.
- Op de cliëntkaart vind je alle informatie over jouw patiënt op één plek. Dit geeft je overzicht.
- Handige hulpmiddelen: ingebouwde tools zoals de vergoedingscheck, de bestelgeschiedenis, het kinderkompas, de zoekfunctie én de vereenvoudigde weergave van de verklaring dieetpreparaten.
- De gegevens van jezelf en jouw patiënt zijn veilig in het DAS. Sorgente is ISO en NEN gecertificeerd.

Wil je met Sorgente samenwerken?

Vraag een DAS account aan via www.sorgenteprofessionals.nl. Binnen één uur ontvang je de inloggegevens met een stappenplan.

www.sorgenteprofessionals.nl kennisbank medische voeding

 Sorgente BV



Heb je een vraag over het DAS? Dan is het goed om te weten dat je altijd kunt rekenen op de hulp van Celine en Joanne van DAS support. Zij denken graag met je mee! Zo weet jij zeker dat jouw aanvraag goed in behandeling wordt genomen. En dat jouw patiënt de noodzakelijke medische voeding binnen 24 uur in huis heeft.

DAS support is alle werkdagen bereikbaar via telefoon of e-mail:
☎ 030- 634 62 66
✉ scelta@sorgente.nl

Je kunt ook gebruikmaken van het contactformulier op www.sorgenteprofessionals.nl.