

# Casus jong meisje met Avoidant/ Restrictive Food Intake Disorder (ARFID)

## Patiëntgegevens

3-jarig meisje met ARFID als gevolg van een beladen medische voorgeschiedenis. Nu afhankelijk van sondevoeding naast enkele hapjes orale voeding.

Lina is een meisje van 3 jaar en 3 maanden met een vermijdende en restrictieve voedselinname stoornis (ARFID) als gevolg van vertraagde maaglediging, reflux, veelvuldig braken en verdenking op koemelkeiwitallergie (KMEA). Negatieve leerervaringen hebben geleid tot negatieve associaties met voeding. Negatieve ervaringen rondom het plaatsen en vervangen van de neus-maagsonde hebben geleid tot voedingstrauma. Hierdoor is zij over-alert op signalen in het mond- en maagdar gebied. Lina laat extreme sensorische gevoeligheid zien rondom het mondgebied, daarnaast heeft ze veel last van overstrekken en kreunen.

De over-alertheid uit zich in grote mate van controle- en regiebehoefte. Ze accepteert geen lepelvoeding van andere personen, af en toe eet ze wél zelfstandig met een lepel. Er is een Mic-Key button geplaatst in 2020 om terugkerende traumatische ervaringen rondom het inbrengen van de neus-maagsonde te stoppen/beperken.

Het ziektebeeld is het resultaat van een interactie tussen psychologische, sociale, biologische en medische factoren. Sociale factoren, zoals interactie met ouders aan tafel, aandacht en het aangeboden krijgen van voorkeursvoeding, lijken de eetproblematiek te hebben versterkt. Tot slot spelen ook psychologische factoren een rol, zoals angst en behoefte aan controle en structuur. Al deze factoren lijken elkaar continu te beïnvloeden, waardoor het eetprobleem in stand wordt gehouden en Lina door het

weigeren van bepaalde producten angst en spanning kan vermijden. Dit heeft ertoe geleid dat Lina vanaf de geboorte al selectief en kleine porties eet en drinkt. Ouders ervaren een hoge druk en machteloosheid rondom de eetmomenten. Voor Lina en ouders is het lastig de negatieve spiraal te doorbreken, met als gevolg dat Lina volledig afhankelijk is van sondevoeding.

## Medische voorgeschiedenis

Lina is prematuur geboren met een keizersnede na een zwangerschap van 27 weken + 2 dagen. Na de geboorte is Lina 4 maanden lang op de NICU opgenomen geweest. Vanaf de geboorte krijgt Lina sondevoeding en is er sprake van ernstige gastrooesofageale reflux en een vertraagde maaglediging.

Lina heeft eerst borstvoeding via de sonde gekregen. Vanwege verdenking op KMEA heeft ze daarna koemelkvrije sondevoeding gekregen, maar ze braakte nog steeds veelvuldig. Toen ze vier maanden oud was, werd ze van de NICU ontslagen.

Lina ging naar huis met sondevoeding en moest nog leren drinken. Lepelvoeding is niet geïntroduceerd, omdat ze geen lepel accepteerde. Sondevoeding werd middels de pomp op de maag gegeven. Lina braakte meerdere keren per dag en liet geen gewichtstoename zien. Ze werd opnieuw opgenomen in het ziekenhuis waarna een dubbellumensonde in juni 2020 werd geplaatst met mogelijkheid tot voeden op maag of darmen (duodenum).

Vanwege aanhoudend braken is in december 2022 een nissen-operatie uitgevoerd. Hierna zijn complicaties opgetreden (maagperforatie) waarbij ze en buikholteontsteking heeft opgelopen en is zij acht dagen opgenomen geweest in het ziekenhuis.

Er zijn gedurende deze eerste levensjaren meerdere zorgverleners betrokken geweest, zoals fysiotherapeut, ergotherapeut en diëtist.

## Medicatie

Aprepitant 2 keer per week 40 gram

Nexium avond 10 mg

Macrogol 2 dd 4 gram

## Activiteiten

4 dagen per week peuterspeelzaal

## Externe en persoonlijke factoren

Lina groeit op in een gezin met vader en moeder. Lina heeft een oudere zus van 5 jaar. Er spelen vermoedens van kenmerken van autisme spectrum stoornis (ASS) bij de zus van Lina. Ouders merken dat de situatie van Lina (sondevoeding, ziekenhuis, NICU periode) veel invloed heeft op haar zus. Hiervoor heeft de zus EMDR-therapie gekregen. Lina heeft zelf geen EMDR gehad. Ouders hebben de situatie met Lina als pittig ervaren. Moeder werkte in de ouderzorg, maar is nu thuis om op adem te komen. Moeder heeft EMDR-therapie gekregen om de gebeurtenissen rondom Lina te verwerken. Deze sloeg echter niet aan, omdat er steeds opnieuw triggers aanwezig zijn. Moeder krijgt hiervoor hulp bij de praktijkondersteuner van de huisarts. Ze merkt dat ze in paniek raakt wanneer Lina ziek is en veel braakt. Ook is het voor moeder emotioneel om met Lina naar het ziekenhuis te gaan, dit neemt vader dan vaker over. Moeder heeft daarnaast last van fibromyalgie. Vader is werkzaam bij de politie en krijgt ruimte van zijn werk voor zijn privésituatie.

## Voedingsanamnese en dieet-geschiedenis

Lina accepteert oraal kleine porties. Zij is vooral afhankelijk van (koemelkvrrije Hipp) sondevoeding waarbij ze momenteel 's nachts 900 tot 1000 ml (+ Calogen 40 ml / 1000 ml) sondevoeding krijgt in het duodenum. De sondevoeding levert ca. 1130 kcal. per dag.

Volgens berekening heeft Lina een energiebehoefte van 1200 kcal. per dag. Zonder rekening te houden met inhaalgroei. Ze lijkt in haar energie- en eiwitbehoefte te voorzien (0,8 gram eiwit per kg lichaamsgewicht is 10-11 gram eiwit per dag)

Lina accepteert geen lepel als ze gevoerd wordt. Zelf eet ze af en toe zelfstandig soep met een lepeltje. Verder eet Lina uit verschillende productgroepen hele restrictieve porties, zoals een paar schijfjes komkommer, een klein stukje van een boterham, een paar lepels soep en frietjes. Hier vraagt ze zelf om. Lina drinkt daarnaast een aantal slokjes water verdeeld over de dag.

Ouders merken dat de voeding die Lina accepteert wisselend is, ze kan plots een bepaald product niet meer willen eten. Op de peuterspeelzaal waar Lina vier dagen per week naartoe gaat, eet ze crackers en komkommer. Ouders merken dat Lina meer weerstand laat zien als ouders aandringen. Ze bieden bij het avondeten voeding alleen nog vrijblijvend aan. Als Lina dit niet wil, krijgt ze iets anders te eten, zoals een cracker. Tijdens het eten zien ouders Lina regelmatig overstrekken en kreunen.

Lina braakt op het moment bijna alleen nog als ze ziek is of als ze zich verslikt. Ze heeft de neiging om voeding en drinken snel te proppen, wat soms resulteert in kokhalzen en verslikken. Hierin moet ze begrensd worden.

## Behandelplan

Er wordt een intensieve gedragstherapeutische dagbehandeling geadviseerd om in eerste instantie het mondgebied te desensibiliseren en eventueel bij een vervolg bovenstaande gedragspatronen te doorbreken. Er is gestart met het SLIK-programma. Dit is een behandelvorm waarbij in kleine

stapjes wordt toegewerkt naar acceptatie van dik vloeibare voeding. Hierbij is de focus in het begin op het desensibiliseren van het mondgebied, waarbij Lina in kleine stapjes bijvoorbeeld leert een vinger en lepel in/ rond het mondgebied te verdragen. De ervaring is dat het SLIK-programma zeer helpend kan zijn in het doorbreken van bestaande gedragspatronen. Kinderen doen snel succeservaringen op en leren in kleine stapjes te voldoen aan gestelde eisen en raken vertrouwd met orale voeding.

Wanneer Lina gewend is aan de gedrags-therapeutische technieken, vertrouwen heeft in de behandelaars en de acceptatie van dikvloeibare voeding naar wens verloopt, wordt de overstap naar het kauwen van vaste voeding gemaakt aan de hand van het SLIK+ programma.

Om ook thuis bestaande patronen te doorbreken is het van belang dat ouders intensief met Lina gaan oefenen. Dat betekent dat ouders onder begeleiding, middels beeldbellen en registratie, in de thuissituatie met Lina gaan eten.

## Adviezen

Om de stappen in het SLIK-programma te ondersteunen is het belangrijk dat Lina geen negatieve ervaringen opdoet, zoals braken of overvulling door te veel sondevoeding. Aan de hand van een stappenplan wordt nachtelijke druppelsondevoeding verplaatst naar porties overdag op de maag.

Op die manier went Lina aan maagvulling en herstelt het honger- en verzadigingsgevoel passend bij haar normale bioritme.

Tijdens de beginperiode accepteren we een matige gewichtstoename. Zo gauw ze verder is in de behandelstappen worden porties opgehoogd en is het doel dat ze haar eigen lijn volgt in de groeicurve.

Omdat de porties voeding die Lina kan eten nog klein zijn, wordt er gekozen voor hoog calorische orale voeding. Zo eet ze volle yoghurt, slagroomvla, en wordt dik vloeibaar fruit verrijkt met gladgemalen Liga.

Lina gaat vooruit en toont tijdens het verloop van de behandeling ook meer interesse in de voeding die ouders en zusje eten. Omdat ze nog niet voldoende vocht kan drinken, krijgt ze door de sonde het resterende melk/sap/water doorgespoten.

## Samenwerking met andere zorgprofessionals

De aanpassingen in het voedingsschema worden nauw gevolgd door de betrokken diëtist. De gedragswetenschapper is de behandelaar, daarnaast wordt Lina tweewekelijks in het MDO besproken met de betrokken collega's. De logopedist kijkt mee naar de consistentie van de voeding en de ontwikkeling van het kauwen. De arts kijkt mee naar haar groei en het gebruik van de medicatie. De groepsleiding vult aan hoe de sociaal emotionele en cognitieve ontwikkeling van Lina op de groep verloopt. De behandeldoelen worden zo door het multidisciplinaire team iedere twee weken geëvalueerd en bijgesteld.

## Evaluatie

### *Bij start behandeling*

Lengte: 92,9 cm, SDS -1,75 (06-02-2023)

Gewicht: 13 kg, SDS-Lengte -0,66 (06-02-2023)

BMI: 15,06 kg/m<sup>2</sup>, SDS -0,43 (06-02-2023)

### *Na een paar maanden behandeling*

Lengte: 95,9 cm, SDS -1,70 (30-06-2023)

Gewicht: 13,55 kg, SDS-Lengte -0,82 (30-06-2023)

BMI: 14,73 kg/m<sup>2</sup>, SDS -0,62 (30-06-2023)

## Conclusie

Door een goede multidisciplinaire samenwerking is de sondevoeding bijna geheel afgebouwd en eet Lina een volwaardige gevarieerde voeding. Deels is nog dikvloeibaar en energieverrijkt om op een gemakkelijke manier te voorzien in haar behoefte, maar in de verdere generalisatie zal dit in stappen verder genormaliseerd worden.

*Auteur: Loes Veenje Kinderdiëtist Seyscentra Malden/Maastricht, Cursusbegeleider Hogeschool van Arnhem en Nijmegen.*