



Jaargang 5, nr. 1, mei 2012

Borstvoeding voor een kindje met het syndroom van Down

Lidwine Schoonhoff, preverbaal logopedist | borstvoedingsdeskundige

In mijn praktijk begeleid ik ook ouders van kindjes met het syndroom van Down. Het krijgen van een kindje met het syndroom van Down gaat vaak gepaard met heftige en tegenstrijdige gevoelens. Aan de ene kant voelen ouders de blijdschap om het krijgen van een kindje, aan de andere kant is er het verdriet, het ongeloof en de pijn. Verwachtingen en toekomstplannen vallen in duigen. Daarnaast hebben ouders ook grote onzekerheid over de gezondheid van hun kindje. Hun kindje moet waarschijnlijk voor verder onderzoek tijdelijk in het ziekenhuis verblijven. Ouders hebben ook heel veel vragen, onder andere over het geven van borstvoeding. Ze moeten voortdurend afwegingen en keuzes maken. Goede informatie en een goede begeleiding spelen daarin een belangrijke rol. Daarom speciaal voor deze ouders aandacht voor dit onderwerp en informatie over de problemen en de mogelijkheden bij het geven van borstvoeding. Ook voor ouders met een gezond op tijd geboren kindje interessant om te lezen, want ook dan loopt het wel eens anders dan je denkt.

Inleiding

Jaarlijks worden zo'n 275 kinderen met Downsyndroom geboren in Nederland. Dat is ongeveer 1 op de 700 geboorten. De oorzaak is een andersoortige celdeling voor of vlak na de bevruchting. Het gevolg is dat er in de lichaamscellen van het kind geen twee, maar drie exemplaren van het 21^e chromosoom aanwezig zijn. Meestal gaat het om een niet-erfelijke vorm.

Kinderen met het syndroom van Down hebben een aantal fysiologische kenmerken die invloed kunnen hebben op het drinken aan de borst. Zo is er vaak sprake van een lagere spierspanning (hypotonie), verminderde reflexen en een grote tong in verhouding tot de mondholte. Het Downsyndroom gaat vaak gepaard met problemen met het hart, de ademhaling, de spijsvertering en hormonale stoornissen. Daarnaast is

er een vertraging in de verstandelijke en lichamelijke groei en ontwikkeling. Het geven van borstvoeding is echter goed mogelijk bij kindjes met het syndroom van Down. Er zijn alleen wat aanpassingen nodig.

Kennismaking en het eerste aanleggen

Voor een goede start is het fijn als jij en je kindje direct na de geboorte de kans krijgen om rustig aan elkaar te wennen en de tijd nemen voor de eerste voeding, voordat andere onderzoeken en ingrepen plaatsvinden. Bij ernstige afwijkingen is dat jammer genoeg niet altijd mogelijk. Als de medische conditie van jou en/of je kindje de kennismaking in het eerste uur na de geboorte niet toelaat, kan deze op een ander moment worden ingehaald. De reflexen, zoals de voor borstvoeding belangrijke zoek-, hap- en zuigreflex, zijn vaak minder sterk aanwezig, waardoor baby's met het Downsyndroom vaak meer moeite hebben om de borst te vinden. Het is belangrijk om elkaar de tijd te gunnen en veel huid-op-huid contact toe te passen.

De eerste weken

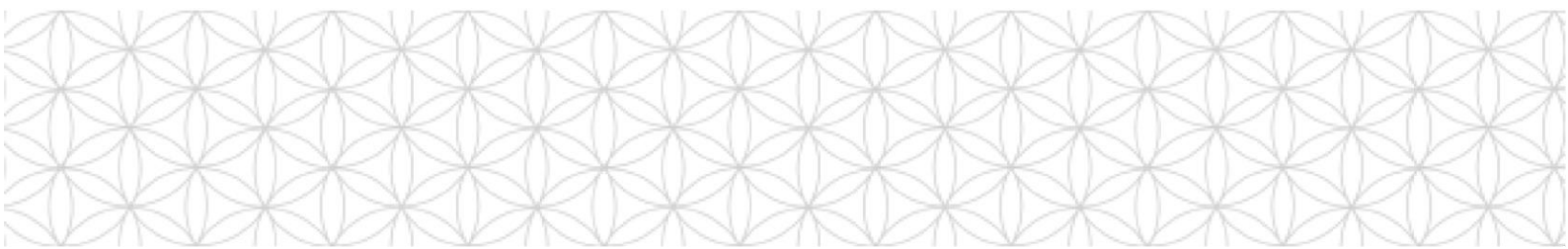
Kindjes met het syndroom van Down kunnen heel rustig, slaperig en/of niet alert zijn. Dit komt doordat de prikkelverwerking van de zintuigen minder goed verloopt dan bij een gezond kindje. Bovendien is het drinken voor een baby met het syndroom van Down extra vermoeiend, omdat hij een lage spierspanning heeft. In verhouding moet hij dus harder werken om voldoende voeding binnen te krijgen. De voedingen duren gemiddeld vaak langer. Voeden op verzoek zal daardoor niet altijd mogelijk zijn. Veel kleine voedingen op jouw initiatief kunnen helpen om te zorgen dat de baby voldoende voeding krijgt en de productie bij jou goed op gang komt (en blijft). Korter en vaker voeden werkt vaak beter dan lange voedingen met langere tussenpozen.

Om het kindje wakker te maken voor de voeding, kun je hem voorzichtig optillen, tegen hem praten, zijn ruggetje wrijven, zijn handjes en voetjes masseren of de luiers verschoneren. Tijdens de voeding vallen kindjes met het Downsyndroom vaak (te snel) in slaap. Zodra het drinktempo vermindert, de baby in slaap dreigt te vallen en niet meer hoorbaar slikt, kun je van borst wisselen. Door dit tijdens de voedingen meerdere keren te doen, houdt de baby zijn aandacht er beter bij en leert hij beter door te drinken. Ook het huid-op-huid contact en het strelen van de blote huid helpen om een slaperige baby te stimuleren. Je kunt daarnaast de ontwikkeling stimuleren door je kindje in een draagdoek te dragen. Door je kindje tegen je aan te bewegen door de ruimte worden de zintuigen geprikkeld en wordt je kindje geactiveerd.

De lactatiekundige en/of de preverbaal logopedist kunnen helpen met een aantal eenvoudige oefeningen om de zintuigen en de spieren in het mondgebied te stimuleren, waardoor je kindje efficiënter aan de borst zal drinken.

Houdingen bij het voeden

Aangezien voedingen langer duren dan gemiddeld is het belangrijk dat je een comfortabele houding vindt om je kindje te voeden, zodat je geen last krijgt van je nek en/of je rug. Een voetenbankje en voldoende ondersteuning kunnen daarbij helpen. Je



kiest bij voorkeur een houding, waarbij je goed kan zien wat je kindje doet en waarbij je hem goed kan helpen en sturen. De (aangepaste) madonnahouding en de rugbyhouding zijn daarvoor in principe geschikte houdingen. De baby ligt daarbij volledig op zijn zij naar je toe, met het oor, de schouder en de heup in een rechte lijn. Zijn gezichtje ligt zo, dat hij zonder zijn hoofdje te hoeven draaien de borst in de mond kan nemen. Het drinken aan de borst kost dan minder moeite.

Bij het aanleggen is het belangrijk dat je kindje goed ondersteund wordt en zijn energie kan gebruiken om te drinken. Door zijn lage spierspanning kan hij namelijk geneigd zijn weg te zakken en de tepel uit de mond te laten glijden. Een gebogen houding kan de baby helpen meer spierspanning op te bouwen. Wanneer je de borst met je hand in de U-greep ondersteunt, kan je tegelijkertijd de onderkaak van de baby eenvoudig sturen of ondersteunen bij het aanleggen en drinken. De baby kan zo de borst beter in de mond houden.

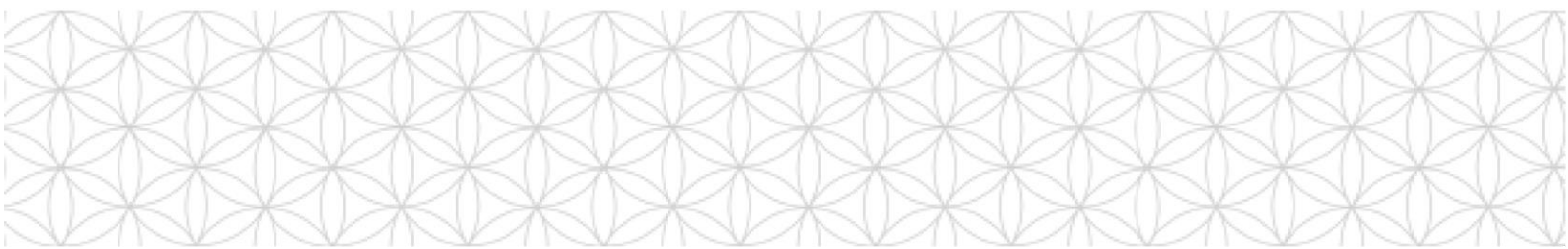
Als drinken aan de borst (nog) niet lukt

Wanneer de baby ziek of zwak is, dan kan het drinken aan de borst te vermoeiend zijn. Je zou dan de borstvoeding, geheel of gedeeltelijk, kunnen afkolven met een volautomatisch kolfapparaat met dubbele afkolfset. Om te zorgen voor voldoende melkproductie is het raadzaam zo vaak af te kolven als de baby drinkt; in het begin is dat 8 keer per etmaal. De afgekolfde melk kan aan de baby worden gegeven met een cupje, een voedingsspuit of een Softcup. In sommige gevallen kan de afgekolfde melk met de fles gegeven worden. Daarbij is observatie en advies door een preverbaal logopedist heel belangrijk.

Het komt nog wel eens voor dat een kindje met het syndroom van Down een hartafwijking heeft. De invloed van een hartafwijking op het zuigen kan al direct na de geboorte merkbaar zijn. Je kindje kan zich tijdens de voeding verslikken of onvoldoende drinken door vermoeidheid of kortademigheid. Als het kindje erg ziek is, dan zal de arts in overleg met de ouders besluiten om de voeding tijdelijk, in afwachting van een operatie, via een sonde te geven. Als je kindje na de operatie wat is opgeknapt, kan je proberen om je kindje aan de borst te leggen. Na de operatie zijn er een aantal factoren, die van invloed zijn op het leren drinken uit de borst (en/of fles). Een belangrijke factor is het moment waarop je kindje is geopereerd (vlak na de geboorte of pas na de derde maand). Dit heeft te maken met de ontwikkeling van de reflexen. Na de derde maand nemen de voedingsreflexen af en zal het moeilijker zijn een zuig-slikbeweging op gang te brengen. Ook de conditie van je kindje en de negatieve ervaringen die je kindje in het mondgebied heeft opgedaan (door veelvuldig spugen, inbrengen van de sonde, het benauwd hebben of uitzuigen) zijn van invloed.

Groei en ontwikkeling

Baby's met het Downsyndroom lijken vaak niet genoeg aan te komen. Het klopt dat kindjes met Downsyndroom langzamer groeien. Er zijn speciale groeicurves beschikbaar voor baby's met het syndroom van Down. Deze groeicurves zijn te bestellen bij de Stichting Downsyndroom. Het is daarnaast belangrijk dat je in de gaten houdt dat je kindje per etmaal minimaal acht tot twaalf keer voeding krijgt, twee tot vijf keer ontlasting heeft en vier tot zes kletsnatte luiers produceert. Overleg met de kinderarts als je twijfelt. Maar vooral: vertrouw op je eigen gevoel en kijk naar wat je



kindje nodig heeft. Neem er de tijd voor om hem in zijn eigen tempo en volgens zijn eigen patroon te laten drinken en zich te ontwikkelen.

De moeite waard

Voor kindjes met het syndroom van Down is moedermelk van extra belang. Ze zijn sneller vatbaar voor allerlei ziektes en infecties en hebben soms al op jonge leeftijd een ziekenhuisopname meegemaakt. De beschermende werking van moedermelk is daarom voor deze kindjes extra waardevol.

Tot slot

Borstvoeding bij een kindje met het syndroom van Down vergt veel geduld, liefde en uithoudingsvermogen, maar het is zeker niet ondenkbaar! Als je graag borstvoeding wilt geven, dan verdien je goede steun en begeleiding. Professionele begeleiding bij de (borst)voeding kan een lactatiekundige en/of een preverbaal logopedist je bieden. Contact met andere ouders van kinderen met het Downsyndroom is buitengewoon zinvol. Ook het uitwisselen van ervaringen met andere moeders die borstvoeding geven in het borstvoedingscafé kan tot grote steun zijn.

Meer lezen?

Als je meer wilt lezen over dit onderwerp dan kun je kijken op de site van La Leche League www.lalecheleague.nl. In de webwinkel kun je de brochure 'Syndroom van Down en borstvoeding' bestellen. Deze brochure bevat onder andere nuttige informatie over verschillende voedingshoudingen en manieren van bijvoeden. Meer informatie over het Downsyndroom kun je vinden op de website van de Stichting Downsyndroom www.downsyndroom.nl. Via deze site kun je de groeicurven voor Nederlandse kinderen (2 voor meisjes en 2 voor jongens) met Downsyndroom bestellen.

Hoe doe jij dat?

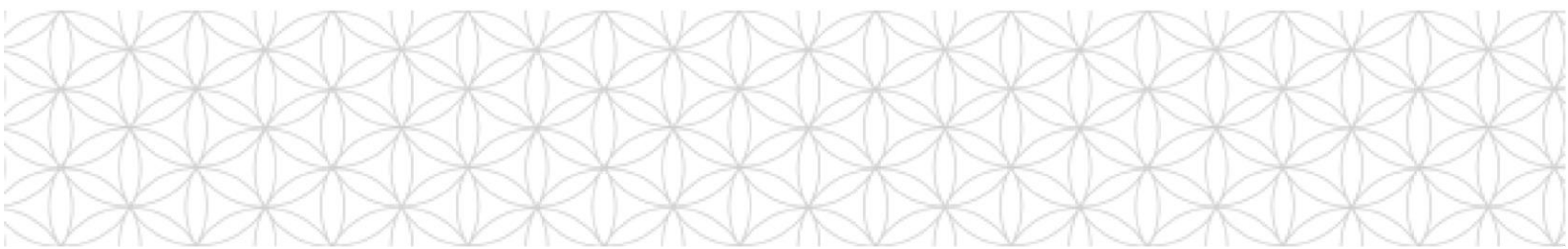
Het syndroom van Down: borstvoeding en preverbale logopedie

Mariska Vink

Onze dochters Anne (2005) en Tessa (2006) heb ik beiden lange tijd borstvoeding kunnen geven. Toen mijn zontje Daan werd geboren stond ik voor een nieuwe uitdaging. Daan had het syndroom van Down en had een moeilijke start. Pas na vier dagen kon ik hem aanleggen.

Vuistregels voor borstvoeding

Bij onze eerste dochter hebben mijn man en ik een borstvoedingscursus gevolgd. Dat was zeer educatief, we hebben er veel aan gehad. In die cursus hebben we onder



andere geleerd wat de vuistregels zijn voor een succesvolle borstvoeding: binnen een uur na de bevalling aanleggen, in de eerste weken geen flesje of fopspeen gebruiken en het vermijden van onaangename mondervaringen om te voorkomen dat er bij de baby weerstand tegen drinken ontstaat. Bij onze beide meiden hebben we ons hier ook altijd braaf aan gehouden.

De bevalling

Bij onze zoon Daan ging voor wat betreft de vuistregels alles mis. Daan is op 15 juli 2011, met 36 weken geboren. Hij heeft het syndroom van Down en had tijdens de zwangerschap vocht in zijn borstkast (hydrothorax). Hiervoor is hij in de 27e week van de zwangerschap in het academisch ziekenhuis geopereerd. De chirurg heeft twee shunts door mijn buikwand heen in zijn rug geplaatst. Zo kon het vocht in Daan zijn rug afgevoerd worden naar de baarmoeder. Hierdoor konden de longen verder ontwikkelen en stond het hart minder onder druk. De operatie was deels geslaagd; rechts functioneerde de shunt goed, links niet. Tijdens de weeën is de behandeling voor de linkerkant herhaald, zodat hij vrijwel zonder vocht achter de longen geboren kon worden. De opluchting was groot toen hij na de bevalling meteen hilde. Ik heb hem zelfs nog even op mijn buik gehad voordat hij blauw werd en door de kinderarts werd afgevoerd. Na de eerste hulp bij het ademen werd hij in een couveuse langs mijn kraambed gereden, zodat ik hem nog even kon zien, waarna hij aan de bewaking op de Intensive Care ging.

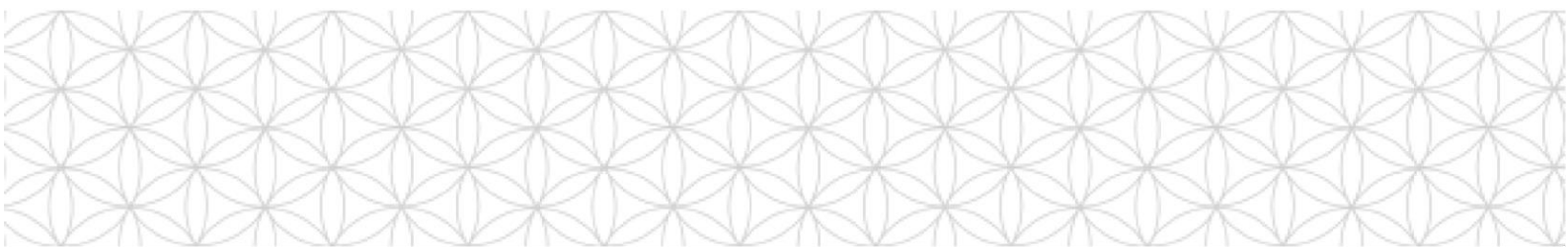
Een **hydrothorax** is een abnormale vochtophoping in de borstkast. Hierdoor kan het hartje van de kindje niet goed pompen, waardoor het kindje ook in andere lichaamsdelen vocht gaat vasthouden. Het vocht kan ook de slokdarm dichtdrukken, waardoor het kindje niet goed kan drinken. Hierdoor kan de hoeveelheid vruchtwater toenemen.

Zonder behandeling bestaat een grote kans dat het kindje verdere complicaties ontwikkelt en daardoor tijdens de zwangerschap of kort na de geboorte overlijdt. De hydrothorax kan behandeld worden door het **plaatsen van een shunt**. Een shunt is een dun buisje dat door een dikke naald via de buikwand van de moeder door de baarmoeder in de borstholte van het kindje wordt geplaatst. Het vocht kan via dit buisje naar het vruchtwater aflopen. Hierdoor kan de druk in de borstholte op het hartje en de slokdarm van het kindje worden verminderd.

De borstvoeding

Van aanleggen in het eerste uur (vuistregel 1) was geen sprake; ons kindje had een kapje op om hem in zijn ademhaling te ondersteunen. Verder lag hij aan allerlei snoeren en slangen. Visueel werd ons meteen duidelijk dat borstvoeding voor Daan geen eerste levensbehoefte was; ademen wel. Uit ervaring weet ik dat de borstvoeding bij mij niet vanzelf op gang komt en het ook geen overdaad is. Daarom heb ik meteen om een kolf gevraagd en ben aan de gang gegaan. Een paar druppels was het resultaat. De zuster kon het met een pipetje opnemen om bij de Intensive Care te brengen. Ondanks de teleurstellende productie, was het toch een fijn gevoel dat er door de verpleging zo zorgvuldig met deze paar druppels werd omgesprongen. Op dit moment tenslotte het enige dat ik voor hem kon doen.

Toen we bij Daan op de Intensive Care gingen kijken, viel het ons meteen op dat hij een speen had. Zelf zijn wij niet zo van de spenen. De tanden gaan scheef staan, het is moeilijk af te leren en het kan leiden tot zuigverwarring. De uitleg van de verpleging



was dat een speen de enige vorm van troost is die ze couveusekinderen kunnen bieden. Daan kon nog niet uit de couveuse, dus vastpakken en aanleggen als vorm van troost was nog niet mogelijk. Wij mochten alleen zachtjes onze handen op zijn buikje of hoofdje leggen. Wij lieten dit weer gelaten over ons heen komen. Dan maar een speen! Weer een vuistregel ('eerste periode geen speen') minder waar we aan konden voldoen. Toen Daan op de derde dag eindelijk voeding tot zich mocht nemen, kreeg hij dat via een sonde. Eindelijk moedermelk, maar wel via zo'n slangetje door zijn mond, zo de maag in. Dat kan niet fijn zijn! Daar ging vuistregel nummer 3, 'vermijden van onaangename mondervaringen'. Diezelfde avond al kreeg Daan zijn eerste flesje; ruim voor hij ook maar één week oud was. Daan had nog nooit uit de borst gedronken, maar het werd tijd dat hij ging leren drinken. De verpleging wilde weten hoeveel hij per voeding binnen kreeg; reden waarom hij uit een flesje moest drinken. Alles wat hij niet uit de fles dronk, werd via de sonde aangevuld. Wij begrepen dat het niet anders kon, maar het was wel afscheid nemen van vuistregel nummer 4, 'eerste weken geen fles'. Ik had gelezen dat het voor kindjes met het syndroom van Down lastiger is om uit de borst te drinken. Hierdoor hadden wij intussen weinig vertrouwen meer in het slagen van de borstvoeding. Ik kolfde echter dapper door.

Op de 4e dag mocht ik Daan voor het eerst proberen aan te leggen: best moeilijk met zo'n slap nekje (de spierspanning is lager bij kinderen met Down). Om het mezelf makkelijker te maken had ik mijn bovenkleding al uitgedaan; ik hoefde dan in ieder geval geen gevecht te hebben met mijn bh en t-shirt. De verpleegkundige en mijn man hielpen me om Daan te ondersteunen en bij te sturen. Bij het aanhappen ging zijn hoofdje nog ongecontroleerd alle kanten op en als hij de tepel had gevonden, was zijn mondje al weer dicht. Kortom: het was geen succes. Dezelfde dag spraken wij de lactatiedeskundige van het ziekenhuis. Zij gaf het advies om gewoon te blijven proberen. Het zou mooi zijn als hij het rond week 40 (de eigenlijke uitgerekende datum) door zou hebben. Het klonk reëel en we hadden er vrede mee. Wat schetste echter onze verbazing: hij pakte de volgende dag al de borst! Na 3 weken ziekenhuis mocht Daan mee naar huis en dronk hij volledig en krachtig uit de borst. Ik genoot en was trots op mijn mannetje dat hij dat al allemaal kon!



Groei en ontwikkeling

Na de periode in het ziekenhuis ging ik elke week met Daan naar het consultatiebureau om hem te laten wegen en de groei in de gaten te houden. Ons mannetje zat qua gewicht ruim onder het gemiddelde (op de Down-curve), maar groeide wel netjes met de curve mee. Na 3 maanden stagneerde zijn groei enigszins. Ik had net een borstontsteking gehad en door veel en op allerlei manieren aanleggen en nakolven ging de ontsteking gelukkig met anderhalve dag weg. De melkproductie en de groei van Daan bleven daardoor echter wel wat achter. De kinderarts moedigde mij aan om vooral de borstvoeding vol te blijven houden. Kindjes met Down zijn extra vatbaar voor allerlei virussen en bacteriën, een beetje extra vet en weerstand maakt het makkelijker om een eventuele ziekte te overwinnen. Bijvoeden was in haar optiek

nog niet nodig. Dus dat deden we dan ook nog niet. Om de productie te bevorderen legde ik om de 2 uur aan en kolfde 's ochtends tussen twee voedingen een extra maaltijd af. Deze maaltijd lengden we, op advies van de kinderarts, aan met Johannesbroodpitmeel, zodat Daan hopelijk ook wat minder zou spugen. Dit leverde een dusdanig dikke substantie op dat Daan dit niet met de fles kon drinken. Met 4 maanden waren wij dus al met een lepeltje in de weer. Met ons lekenoog vonden wij dat Daan dat prima deed. De pap ging erin! De preverbaal logopedist had op de Down poli al gezegd dat het lepeltje zo plat mogelijk moest zijn. Dus die hadden we gekocht. In de brochure van LLL over borstvoeding en Down hadden we gelezen dat de lepel er recht in moest en recht weer eruit. Ook dat deden we. Daan raakte echter vrij snel verstopt van de Johannesbroodpitmeel en bleef nog steeds spugen. We zijn daar dan ook snel mee gestopt. Aan het einde van de vierde maand kwam hij weer voldoende aan.

Bijvoeding en preverbale logopedie



Gezien het moeizame proces om Daan op zijn groeicurve te houden, zag ik inmiddels met smacht uit naar de preverbale logopedie. Met 6 maanden zou de preverbaal logopedist bij ons komen oefenen om Daan vaste voeding aan te bieden. Zijn groei zou dan niet meer alleen van mijn borstvoeding afhankelijk zijn. Een grote opluchting!

Toen zij bij ons langs kwam, zagen we pas wat er allemaal nog meer aan te pas kwam. Daan trok bij elk hapje zijn hoofd naar achteren en overstreekte zich. Met een hand op de borst konden we hem stabiliseren. Ook moesten we de lepel er veel sneller uit trekken om hem niet de mogelijkheid te bieden tot lekker sabbelen in plaats van afhappen. Twee maanden later bleek dat onze voedetechniek nog wat bijgeschaafd kon worden. We kregen het advies het lepeltje zo laag mogelijk aan te bieden in plaats van het voedsel passief aan zijn bovenlip af te strijken. Daan werd op die manier gestimuleerd zijn bovenlip zelf over de lepel te sluiten. Wij gaven aan dat Daan na elke voeding erg met zijn tong in de weer was. Hij duwde veel met zijn tong tegen de onderlip en zijn tong stak dan ook regelmatig uit zijn mond. Ik was er persoonlijk niet zo van gecharmeerd, vooral omdat hij dit in het verleden nog niet of nauwelijks had gedaan. Ik vond het jammer dat hij deze gewoonte nu dan toch aan het ontwikkelen was. De preverbaal logopedist had hiervoor evenwel een oefening. Met de tandenborstel kietelen we nu voor het eten van een cracker de zijkanten van zijn tong en zijn gehemelte. De crackers plaatsen we in kleine stukjes tussen zijn kiezen. Daan moet nu met zijn tong de stukjes cracker uit zijn wangzak halen. Wij zien direct hoe zijn tong van rechts naar links beweegt en na de voeding zijn tong niet meer zo snel de weg naar buiten vindt. Een grote verbetering.

Ondersteuning met gebaren

Onze ontwikkelingsbegeleidster heeft ons geholpen met het inpassen van gebaren in de dagelijkse omgang met Daan. Hij reageert goed op het aankondigen van wat er gaat gebeuren. Zo had hij als klein baby'tje al door dat het klikken van mijn bh-bandje

inhield dat hij melk zou krijgen. Het huilen nam dan direct af. Met gebaren maken we Daan nu duidelijk dat er eten of drinken aankomt en wanneer het flesje leeg is. Daan is nu 9 maanden oud en sinds twee weken zijn we bezig om hem zelf (natuurlijk met onze hulp) de gebaren te laten maken. We hebben ook twee liedjes die we met gebaren ondersteunen, terwijl we zijn handjes vasthouden. Daan beleeft er veel plezier aan.

Afsluiting

Daan krijgt nu nog drie borstvoedingen op een dag: ochtend, avond en een drie-uurtje. Daarnaast krijgt hij over de dag verdeeld een cracker, een fles pap, een fruithap en een warme maaltijd. Tot nog toe blijft de borstvoeding voldoende op gang om naar tevredenheid van ons mannetje te voeden. Ik hoop dat nog lang vol te kunnen houden, zeker met het oog op zijn vatbaarheid voor allerlei infecties. Maar ook omdat ik het zo gezellig vind.

Met 11 maanden komt de preverbaal logopedist weer. Ik ben benieuwd wat we dan weer kunnen leren!

