

Stuurgroep Ondervoeding in het vijfde levensjaar

Stuurgroep Ondervoeding "Wie sneller eet wordt sneller beter": een update in het 5e levensjaar. Als het goed is zijn de termen SNAQ score en de MUST voor de helft van de lezers geen onbekende termen meer. Als dit wel zo is, is dit zeker een reden om onderstaand relaas te lezen, maar ook voor diegene die de termen kennen, leuk om te weten wat er nog meer gebeurt op het terrein van klinisch ondervoeding.

Namens onze vereniging VMDLV heb ik zitting in de Stuurgroep Ondervoeding "Wie sneller eet wordt sneller beter". In 2005 ben ik gevraagd in deze stuurgroep zitting te nemen, eerst nog als voorzitter van de Vereniging voor Voeding en Infusie Verpleegkundigen (VVIV) die samen is gegaan met de VMDLV. Deze groep multidisciplinaire deskundigen: zie op de site wie er allemaal lid zijn, wordt door voorzitter Chris Mulder ook wel de "Gideonbende" genoemd. De stuurgroep heeft zich afgelopen jaren als eerste gericht op ondervoeding in de ziekenhuizen. Daarna zijn ook op andere terreinen initiatieven ontplooid om ondervoeding op de kaart te zetten. Natuurlijk gebeurde er al veel, en gebeurt er ook nu nog genoeg buiten de stuurgroep om, gelukkig wel, maar er zijn nu projecten veel beter gecoördineerd en de politiek staat er achter.

Omdat de naam gekozen is om aan te kunnen sluiten bij de "Sneller Beter worden" het project van WVC in de ziekenhuizen, lag hier in eerste instantie de prioriteit. En dit lukte ook, ondervoeding werd een onderdeel van het grote "sneller beter" project. Er werd geld voor gegeneerd (subsidie vanuit het ministerie) en de project-

leiders gingen voortvarend aan de slag. De SNAQ en de MUST, door de diëtisten in een ronde tafel conferentie uitgeroepen tot beste instrumenten, helpen de verpleegkundigen op een snelle manier te scoren of zijn/haar patiënt risico heeft op ondervoeding of al ondervoed is.

Al is de term ondervoeding niet éénduidig uit te leggen. Je kunt wel zeggen dat er een echte omwenteling kwam. Na jaren van kleinere projecten uitproberen in diverse ziekenhuizen werd het probleem van klinische ondervoeding nu eens groots en multi-disciplinair aangepakt. Met als resultaat dat 50% van de ziekenhuizen betrokken zijn bij dit project. Een echte inktvlekwerking dus. Dit kwam natuurlijk niet zomaar tot stand, er zijn flinke lobby-activiteiten geweest bij de politiek en dit gaat ook nog steeds door.

Het "Sneller Beter" traject is inmiddels afgesloten, maar de stuurgroep heeft nu een eigen site: <http://www.stuurgroepondervoeding.nl/> De moeite waard om een site bezoeken voor de laatste resultaten. Zo wordt nu onderzoek gedaan in de 1e lijnszorg. Ook wil ik ieder alvast wijzen op het symposium dat op 9 juni georganiseerd wordt. Zelf ben ik erg benieuwd of de

leden van de VMDLV de aandacht voor ondervoeding inmiddels al geheel onder de knie hebben (SNAQ 1 2 3 4 5 6 of toch die MUST). Hebben jullie dan ook altijd aandacht hiervoor bij een anamnesegepraak van een nieuwe patiënt, of zit je in een werkgroep op je afdeling? Of werk je in één van de 50 ziekenhuizen, waar dit onderwerp nog niet goed geland is? Maar zou je er wel meer over willen weten? Reacties zijn van harte welkom, bij mij, of bezoek de site.

Willy Arjaans
Senior Verpleegkundig Consulent
voedingsteam
VU medisch centrum Amsterdam,
mailadres: w.arjaans@vumc.nl



Op dinsdag 9 juni 2009 zal de Stuurgroep ondervoeding een symposium organiseren in de Reehorst, Ede, voor health professionals, die betrokken zijn bij herkenning en behandeling van ondervoeding. We richten ons op de diverse sectoren in de gezondheidszorg; dus over de ketenbrede aanpak van ondervoeding. Aanleidingen zijn de diverse projecten, waar de Stuurgroep Ondervoeding initiatiefnemer is cq intensief bij betrokken is:

1. Tweede lijn: Afronding van het project 'vroege herkenning en behandeling van ondervoeding in ziekenhuizen'. Dit project was onderdeel van het VWS programma Sneller Beter. Binnen dit project ook aandacht voor de aanpak op de polikliniek en kinderafdelingen
2. Eerste lijn : start van pilot vroege herkenning en behandeling van ondervoeding in eerste lijn en thuiszorg.
3. Derde lijn : implementatie SNAQ rc.

The screenshot shows the website for the 'Stuurgroep Ondervoeding'. The header includes the logo and navigation links for 'Ziekenhuis', 'Verpleeg en verzorgingshuis', and 'Eerste lijn en thuiszorg'. The main content area features a sidebar with navigation options like 'Wat is ondervoeding bij ziekte?', 'Doel Stuurgroep', and 'Leden Stuurgroep'. The main text discusses the group's mission to reduce malnutrition in hospitals and home care, mentioning a congress on June 9th in Ede. A 'Laatste nieuws' section lists recent updates, such as a toolkit for early recognition in children's wards and new regulations on diet supplements.

Het boek Vreemde Kronkels

Het boek Vreemde kronkels is het ervaringsverhaal van Ingeborg Kuys, moeder van vier jonge kinderen, over de chronische darmziekte colitis ulcerosa. Deze ziekte werd bij Ingeborg in 1999 geconstateerd. In eerste instantie was hier, m.b.v. medicatie, goed mee te leven. In 2003 kreeg zij haar tweede grote opvlamming die steeds heftiger verliep. In combinatie met de jonge kinderen en een man die veel voor zijn werk buitenshuis was, bleek de ziekte uiteindelijk bijna niet meer te hanteren...

Na een lange zieke periode met veel bloedverlies en een steeds zwakkere conditie, werd zij juni 2004 in het ziekenhuis in Enschede opgenomen. Al met al lag ze daar bijna zes weken (gedurende de hele zomervakantie van de kinderen). Ingeborg was zo verzwakt dat de geplande operatie voor het aanleggen van een ileo-stoma voorlopig werd uitgesteld. Met hulp van thuiszorg, die in het begin iedere dag moest bijspringen, sterkte ze heel langzaam weer aan en bleek zelfs een operatie, wonder boven wonder, niet meer nodig. Tot het voorjaar van 2005, toen bleek dat zij van de medicatie veel bijwerkingen ondervond. Zoveel, dat zij in het voorjaar van 2005 weer opgenomen moest worden, o.a. voor een sepsis. In totaal zes ziekenhuisopnames, tien weken ziekenhuis en negen maanden verder, had zij nog zo weinig vertrouwen in het functioneren van haar lichaam dat de ziekte ook geestelijk vat op haar en haar omgeving leek te krijgen.

Wat zij miste was een ervaringsverhaal van een medepatiënt. Dat vond zij, maar via veel omwegen en niet zoals zij het graag had gezien. Daarom besloot zij op 8 augustus in de spreekkamer van haar behandelend arts én samen met haar arts om het zelf maar op te schrijven. Als therapie kwam het boek er... in 3 weken tijd, gedurende de zomervakantie in Spanje. Een uitgever zag er wel wat in en maakte er een officieel boek van en zo volgde de boekpresentatie op 6 april 2006. En Ingeborg... die kreeg er vleugeltjes van. Deze vorm van therapie was geslaagd!

De Stichting Vreemde Kronkels

Een grote wens van Ingeborg was om een gedeelte van de opbrengst van het boek te laten terugvloeien naar een goed doel. Zij besloot het geld in eigen beheer te houden en richtte de Stichting Vreemde Kronkels op. Gastro/enterologisch chirurg Joost Klaase trad toe tot het bestuur evenals Jeroen Kolkman (mdl-arts), Erik Brager (voorzitter), Robien Schreuder en Ingeborg zelf (secretaris). Haar eigen arts werd commissaris van de stichting. Doel van de stichting is ondersteuning van projecten op het gebied van de gastro-enterologie in binnen- en buitenland.

De Stichting Vreemde Kronkels is, met de overname van het restant van Vreemde Kronkels van de oorspronkelijke uitgever, sinds november 2007 eigenaar en zelf uitgever van het boek Vreemde Kronkels en het korte vervolg 'De wervelwind.' Inmiddels is de gehele eerste oplage

van 2000 exemplaren verkocht en is de volledig gemoderniseerde tweede druk, inclusief het vervolg, sinds november 2008 op de markt verkrijgbaar. Het boek wordt in Nederland en België door verschillende farmaciebedrijven ingezet aan maag-darm-leverartsen en stomaverpleegkundigen.

Het boek 'Bijzondere ervaringsverhalen, ziekte van Crohn & colitis ulcerosa'

Op donderdag 6 november vond, in Medisch Spectrum Twente te Enschede, de boekpresentatie plaats van het nieuwe boek van Ingeborg Kuys, getiteld: 'Bijzondere ervaringsverhalen, ziekte van Crohn & colitis ulcerosa'. Ingeborg interviewde hiervoor acht Nederlandse en drie Vlaamse patiënten met de ziekte van Crohn en colitis ulcerosa, en de moeder van een heel jong patiëntje.

Eén van de geïnterviewden is tv-presentatrice Nance Coolen, die, na het lezen van het eerste boek van Ingeborg, spontaan haar medewerking verleende. Zij vertelt uitgebreid over hoe zij als Bekende Nederlander omgaat met de ziekte van Crohn. Maxime Groenewegen laat zien over hoeveel wilskracht en discipline zij beschikte tijdens het trainen als profwielrenster, ondanks haar ernstige ziektebeeld van dat moment. Zij fietste in 2008 voor het AA-drink cyclingteam en werd begeleid door wereldkampioene Leontien van Moorsel. Inmiddels traint zij voor een plaatsje op de Olympische Spelen 2012. Klaas Dokter (Stichting C-Mex) vertelt over zijn bergexpeditie met tien andere patiënten naar de Aconcagua in Zuid-Amerika en Sandra Kort levert met haar verhaal hét bewijs dat zij - als één van de eerste vrouwen

in Nederland en tot onwetendheid van nog veel maag-darm-leverartsen - 'enge' medicijnen kon gebruiken tijdens de zwangerschap en dat dat niet per se hoeft te leiden tot afwijkingen of vroeggeboortes. Saskia Maes vertelt het ontroerende verhaal over haar zoonje Kilian, één van de jongste patiëntjes van België toen bij hem op 5-jarige leeftijd Crohn werd ontdekt. En dan is er nog het ontroerende verhaal van Mieke Peeters waarbij in de familie niet alleen in vier generaties Crohn voorkomt, maar ook nog eens haar enige kind verloor omdat een transplantatie te laat kwam.

De vooraanstaande maag-darm-leverartsen Prof. Dr. Chris Mulder (VU Medisch Centrum Amsterdam) en Prof. Dr. Severine Vermeire (UZ Gasthuisberg Leuven) leveren een persoonlijke bijdrage met een verhaal over hun ervaringen als arts. Daarnaast komen gastro-enterologisch chirurg Dr. Joost Klaase, IBD-verpleegkundige Anouk Eroglu-Berger (beiden MST Enschede) en stomaverpleegkundige Chantal Tielemans (UZ Gent) aan het woord.

Een uniek, compleet boek met stuk voor stuk bijzondere ervaringsverhalen waar zeer veel behoefte aan is onder patiënten, zorgverleners en mensen die studeren in de gezondheidszorg. Ook dit boek wordt weer door farmaciebedrijven aangekocht om als relatiegeschenk weg te geven aan verschillende zorgverleners.

Van alle boeken gaat een gedeelte van de opbrengst naar de Stichting Vreemde Kronkels.

Voor meer informatie: www.vreemdekronkels.nl

Bijzondere ervaringsverhalen, ziekte van Crohn & colitis ulcerosa
Prijs: € 21,95, ISBN 97 890 812812 25

Vreemde Kronkels & De wervelwind
Prijs: € 19,95, ISBN 97 890 812812 18

