

Weet, dé landelijke patiëntenvereniging rond eetstoornissen

# Weet\* Magazine

maart 2019 • nummer 14

*Hét blad voor mensen met een eetstoornis en hun omgeving*

Met in dit nummer:

**Leontien Zijlaard van Moorsel:**

*'Het leven is zoveel mooier zonder eetstoornis!'*

**Niet westers en een eetstoornis?**

*Stichting JIJ startte het project 'Cultuursensitief begeleiden'*

In gesprek met

## Marianne van Leeuwen

*Wat als je jonge kindje niet meer wil of kan eten? Bij jonge kinderen is de oorzaak hiervan vaak medisch. Vereniging Nee-eten! zet zich, net als Weet, in om ouders te helpen in hun zoektocht naar de juiste diagnose, informatie en lotgenoten. Weet sprak met de Voorzitter van Vereniging Nee-eten!: Marianne van Leeuwen.*

**Wat doet Vereniging Nee-eten! precies? Voor wie zijn jullie er?**

“Wij behartigen de belangen van ouders met jonge kinderen die chronisch voedsel weigeren of sondevoeding nodig hebben. De oorzaak hiervan kan zowel psychisch als medisch zijn. Eigenlijk zien we vaak bij jonge kinderen dat als zij voedsel weigeren, er een medische oorzaak is. Dit kunnen hartproblemen zijn, kanker, het syndroom van Down, maar de oorzaak is niet altijd zichtbaar. We zien ook vaak dat het lijkt alsof het kindje niet wil eten, maar dat blijkt dat het niet kán eten, door bijvoorbeeld een verstoring in het maag-darmkanaal. Een jong kindje kan natuurlijk nog niet zo goed aangeven dat het ergens last van heeft. De oorzaak van het niet-eten kan echter ook psychisch zijn, bijvoorbeeld als een kind zich verslikt en dat het daarna helemaal niets meer wil eten. Zoals je hoort, onze doelgroep is heel breed.”

**Heb jij de Vereniging opgericht?**

“Nee, de Vereniging zelf bestaat al ruim twintig jaar. Ik ben betrokken geraakt toen mijn dochter (nu 22 jaar) een paar jaar oud was. Mijn dochter had een dubbelzijdige stembandverlamming bij de geboorte. Dat betekende dat haar luchtweg vrijwel gesloten was. Ze had hierdoor als baby heel veel moeite met ademen en daardoor geen energie meer om te zuigen. Ze had als baby bijvoeding nodig middels een sonde en dat is voor haar levensreddend geweest. Zij is volledig afhankelijk geworden van sondevoeding en dat was wellicht niet nodig geweest als er in die tijd meer aandacht was besteed aan het eten en drinken op de natuurlijke manier. Gelukkig is die stembandverlamming overgegaan en is ze op eigen kracht verder gegroeid. Het eetprobleem bleef echter. Ze had in haar jeugd heel veel moeite om genoeg te eten. Ze had ook geen honger gevoel. Toen ze negen, tien jaar was, gaf ze aan dat ze last had van haar keel. Het ging niet goed, ze ging bijvoorbeeld eten weggooien toen ze alleen was. Ik kende de vereniging Nee-eten! gelukkig en kwam via via bij een specialist terecht die heeft vastgesteld dat de sluitspier boven haar maag niet goed sloot. Ze had dus altijd last van reflux. Ze heeft toen medicijnen gekregen en daarbij ook gesprekken gehad en geleerd dat eten nodig is om te leven. Het gaat nu goed met haar. Ze woont op kamers, studeert en zorgt goed voor zichzelf.”

**Wat fijn! Gaat het bij jullie doelgroep eigenlijk altijd om een chronisch probleem?**

“Vaak gaat het om een langere periode waarin een kind niet wil of kan eten.”

**Op welke manier steunt de vereniging Nee-eten! ouders?**

“Wij organiseren jaarlijks een contactdag bij Landgoed Zonheuvel in Doorn. Daar nodigen we gezinnen uit om de hele dag te komen. We zorgen dan voor speciale kinderopvang die gespecialiseerd is om deze kinderen goed te kunnen opvangen. Ouders kunnen dan presentaties bijwonen, van zorgverleners, of een ervaringsverhaal horen. Het is fijn voor ouders om onderling contact te hebben en ook dat de kinderen in

‘Als je kleintje niet wil eten...’

## ‘Wij zijn het erover eens dat die sonde zo kort mogelijk gebruikt moet worden’

de buurt zijn. We lassen ruime pauzes in zodat ouders met elkaar in gesprek kunnen. Verder organiseren we eens per jaar een familiedag. Dan doen we iets gezelligs zoals naar de dierentuin gaan of we spreken af bij een camping en hebben daar activiteiten georganiseerd en luchtkussens gehuurd. Ook hier is het doel van de dag om met elkaar in contact te komen, zowel de ouders als de kinderen. De kinderen zien bij elkaar: ‘O, die heeft ook zo’n PEG sonde, ook zo’n tweede naveltje in de buik.’ En doordat ouders met andere ouders in gesprek gaan, ontdekken ze dat ze er niet alleen voor staan en kunnen ze tips en ervaringen uitwisselen. Daarnaast brengen we twee keer per jaar een nieuwsblad uit, bieden we telefonisch lotgenotencontact en hebben we een facebookpagina en Twitter.”

### Ik zag op jullie website een praatplaat over sondevoeding.

“Ja, die is vers van de pers. We zijn er heel blij mee. Deze praatplaat hebben we opgesteld in samenwerking met zorgverleners en ouders. In interviews, focusgroepen en expertgroepen, zijn we met deze doelgroepen in gesprek gegaan, om te leren over hun ervaringen met en visie op sondevoeding. Dit alles hebben we samengevat in een praatplaat die ouders en zorgverleners gratis kunnen downloaden van onze website. Het is allemaal mogelijk gemaakt door een subsidie van Zorginstituut Nederland.”

### En waar is die praatplaat precies voor bedoeld?

“De praatplaat biedt besprekpunten voor ouders en zorgverleners die samen gaan beslissen om wel of geen sondevoeding te geven. Wij zijn er voorstander van dat ouders een bewustere keuze maken of ze sondevoeding wel of niet gaan geven. Als een kind ondervoed dreigt te raken, is dat zorgwekkend. De arts kan dan bedenken dat sondevoeding nodig is. Maar als de oorzaak van de ondervoeding helder is, kan je ook besluiten er tijd in te stoppen om te proberen de oorzaak op te lossen en ondertussen met normale voeding door te blijven gaan. Of je kunt besluiten om het kind overdag zoveel mogelijk te laten eten en ’s nachts een beetje bij te voeden met sondevoeding.”

### Waarom vinden jullie dit zo belangrijk?

“Omdat sondevoeding toch een onnatuurlijke weg is in het geheel. Zeker bij jonge kinderen wordt het hele mondgebied dan niet goed ontwikkeld. En zo kunnen er weer andere problemen ontstaan waar je aan moet gaan werken. Sondevoeding geeft ook vaak veel overlast met lekkende sondes en ontstekingen. Wij zijn het erover eens dat die sonde zo kort mogelijk gebruikt moet worden.”

### En dat gebeurt niet in de praktijk?

“Nee. Wat je vaak ziet is dat er met sondevoeding ‘even een zorg minder is’. Die sondevoeding gaat wel gewoon door. Niemand van de artsen voelt zich echt verantwoordelijk voor de sondevoeding. Er wordt niet gesproken over: wanneer bouwen we dit af? Vereniging Nee eten! wil zowel ouders als zorgverleners er bewuster van maken dat sondevoeding een behandeling is. En dat daar aandacht voor moet zijn: is er een hoofdbehandelaar, een doel, een plan en evaluaties? Er moet veel beter op gelet worden.”

### Wij van Weet zien vaak bij onze doelgroep dat sondevoeding traumatisch is. Geldt dat voor deze doelgroepen ook?

“De doelgroepen waar wij mee te maken hebben, zijn vaak nog heel jong. Die zijn zich minder bewust van wat er speelt. Maar een sonde inbrengen op zichzelf is altijd een traumatische ervaring. Het inbrengen ervan is echt geen pretje. Als het niet hoeft, doe het dan niet. Dat stippen we in de praatplaat ook aan: dat het een traumatische ervaring is. Daar moet wel echt iets positiefs tegenover staan.”

### Hoe is jullie vereniging opgebouwd?

“Het bestuur bestaat uit vier mensen en er zijn zo’n vijftien vrijwilligers. Met deze groep proberen we de activiteiten die ik zojuist noemde, uit te werken.”

### Wat zou je nog aan ouders willen meegeven?

“Dat ouders altijd welkom zijn om te bellen, hun verhaal te uiten en te overleggen. Iedere situatie is uniek. Juist door met mensen die met eetproblemen te maken hebben in gesprek te gaan, kan je heel veel verder komen. We zien vaak dat ouders die bij ons aankloppen, een beetje zijn vastgelopen in het medische circuit. Wij kunnen ze bijvoorbeeld verwijzen naar de bij ons bekende specialisten, die onderzoek kunnen doen naar bijvoorbeeld het maagdarm-leverkanaal. Het is in ieder geval belangrijk dat ouders zo breed mogelijk informatie kunnen vinden.”



## ‘Iedere situatie is uniek’

Marianne is actief geworden voor Nee-eten! toen het bij haar dochter beter ging met eten. Zij heeft diverse taken voor Nee-eten! verricht waaronder besturen, vrijwilligers begeleiden en ondersteunen, landelijke contactdagen organiseren, organiseren van symposia, contacten met andere organisaties waaronder opleidingen, stagiaires begeleiden en internationale contacten onderhouden. Naast het werk dat zij voor Nee-eten! doet is zij sinds een jaar actief als pedagogisch medewerker bij een kindercentrum en daarvoor was ze leerkracht in het basisonderwijs.

Wilt u meer weten over Vereniging Nee-eten?  
[www.nee-eten.nl](http://www.nee-eten.nl)  
telefoonnummer: 088 – 633 38 36,  
ook voor lotgenoten contact  
e-mail: [info@nee-eten.nl](mailto:info@nee-eten.nl)