

Nieuwsblad

Jaargang 20 | juni 2018

NEE!
eten!



Vereniging Nee-eten!

Woordje van het bestuur

Door: Marianne van Leeuwen

Beste leden, donateurs en andere belangstellenden,

Jn deze uitgave van het nieuwsblad wordt aandacht geschonken aan de vrijwilligers van onze vereniging. De vrijwilligers zijn de drijvende kracht achter onze vereniging. Dankzij hun inzet kan deze vereniging bestaan. Alle vrijwilligers zetten zich voor Nee-Eten!, naast alle andere werkzaamheden die zij hebben uit te voeren. Deze werkzaamheden bestaan onder andere uit betaalde banen, zorgtaken en huishoudelijke taken. De bereidheid om vrijwilligerswerk te doen is vaak groot, de beschikbare tijd is meestal klein. Toch weet de vereniging altijd de doelstellingen te halen en het netwerk met verschillende organisaties te vergroten. Hierdoor wordt de kennis over sondevoeding en/of voedselweigerering steeds wijder verspreid en daar is de vereniging voor opgericht. Het vergroten van het netwerk duurt soms jaren, maar ieder jaar worden er kleine, maar goede stappen gezet. Als er kleine stappen zijn gezet, verschijnt daar meestal niets over in het nieuwsblad. Bij grotere stappen komt daar regelmatig een verslag van in het blad te staan.

Dit 'nieuws van het bestuur' verslag is besproken met de bestuursleden. Ieder bestuurslid kan iets nieuws te vertellen

hebben. Onze bestuursleden zijn ook vrijwilligers. Rick Buddingh is de secretaris en zet zich, ondanks dat zijn zoon inmiddels een goede eter is, in om de post en de e-mail te ontvangen en deze door te sturen. Hij is onmisbaar binnen de organisatie en afronding van vergaderingen. Rob van Mameren is de penningmeester van Nee-Eten! Hij regelt alles wat betreft de financiën en springt graag bij voor klusjes, die soms plotseling de kop kunnen opsteken. Marina Huijberts is algemeen bestuurslid en sinds kort de coördinator van de werkgroep lotgenotencontact. Zij is al geruime tijd actief als vrijwilliger en denkt enorm goed mee over verschillende onderwerpen, waar wij als vereniging mee te maken hebben. Deze laatste zin zou ook voor mij kunnen gelden. Nu ben ik voorzitter en daar wordt verderop in dit blad over geschreven. Net als over andere vrijwilligers, die meer over zichzelf vertellen.

Wij wensen u veel leesplezier!

Namens het bestuur,
Marianne van Leeuwen

Even voorstellen: Vrijwilliger Rob van Mameren

Het is alweer ruim drie jaar geleden dat ik gevraagd werd of ik penningmeester van Nee-eten! wilde worden. De vorige penningmeester was vlak daarvoor afgetreden. Ik kende de Vereniging Nee-eten! toen al wel van mijn zoon en schoondochter. Zij waren enkele jaren daarvoor lid in geworden in verband met de eetproblemen van mijn kleindochter Wende. Ik heb toen met bewondering van dichtbij gemerkt hoe belangrijk de activiteiten en de steun van de vereniging Nee-eten! is voor ouders van nee-eters

kunnen zijn. Daarom hoefde ik niet lang na te denken toen er aan mij werd gevraagd of ik het penningmeesterschap op mij wilde nemen.

Ik heb jaren bij een bank gewerkt, maar ben inmiddels gepensioneerd. Ik vind het leuk dit werk te doen en ben mede door mijn kleindochter zeer gemotiveerd om als vrijwilliger mijn steentje bij te dragen aan het wel en wee van de vereniging.

De **Vereniging voor Ouders van Kinderen met Chronische Voedselweigering en Sondevoeding (VOKCVS)** is op 31 juli 1997 opgericht. Sinds mei 2001 treedt de vereniging naar buiten onder de nieuwe naam **Nee-eten!** 26 mei 2016 is de nieuwe naam officieel gewijzigd door middel van een notariële Akte van Statutenwijziging. De vereniging staat in het handelsregister ingeschreven onder nummer 40637726.

De vereniging streeft ernaar om minimaal tweemaal per jaar een nieuwsblad uit te geven, dat aan alle leden en donateurs wordt toegestuurd. U kunt lid worden door aanmelding op onze website www.nee-eten.nl. Ook kunt u zich op de website aanmelden als donateur.

Het bestuur en de medewerkers zijn niet aansprakelijk voor eventuele (druk)fouten en eventuele schadelijke gevolgen die kunnen voortvloeien uit gebruik van de gegevens die in deze uitgave zijn opgenomen. Overname van tekst uit dit nieuwsblad is alleen toegestaan na overleg met de voorzitter en met bronvermelding.

Colofon

Heeft u ideeën, reacties, eigen verhalen, gedichten, vragen of opmerkingen, stuur deze dan naar:

Redactie Nieuwsblad VOKCVS / Nee-eten!
Postbus 84144
2508 AC Den Haag
of mail naar: info@nee-eten.nl

Het bestuur van de VOKCVS / Nee-eten! wordt gevormd door:

Marianne van Leeuwen (voorzitter)
Rick Buddingh (secretaris)
Rob van Mameren (penningmeester)
Marina Huijberts (algemeen bestuurslid)

Daarnaast wordt de vereniging gesteund door een aantal actieve leden en (para)medici.

Redactie

Maud Berendsen, Tanja Speek en Saskia de Fouw

Realisatie:

MEO, www.wijzijnmeo.nl

Inhoud

In dit nummer:



Nieuws van het bestuur	2
Woordje van de redactie	4
Voor aankondiging Familiedag	5
Als eten het gezin in de greep houdt... ..	6
Brussen?!	8
Vrijwilliger Marianne van Leeuwen	10
Ervaringsverhaal van de contactdag 2018	10
Probeer positieve ervaringen met voeding op te bouwen	12
Een dag uit het leven van: logopediste en onderzoeker Lianne Remijn	14
Sfeerverslag van de contactdag Nee-eten! 2018	16
Veel kinderen met een beperking zijn eenzaam	18
Hoe gaat het tien jaar later met Christien?	20
Nee-Eten! Spelletjes voor onderweg	22
Focusgroep: dieptegesprek over ouder zijn van een nee-eter	24
Bijzonder handig!	25
Vacatures vrijwilligers	26
Vrijwilligersdag 2018	27

Redactioneel

Beste lezers,

Deze editie van het Nee-Eten! magazine is een ode aan de vrijwilligers. Onze vereniging draait compleet op leden die zich geheel vrijwillig inzetten. Dat betekent dat we zeer betrokken actieve leden hebben, die allemaal ervaringsdeskundigen zijn. Het is geen makkelijke groep om actieve leden uit te werven. Jonge ouders staan er al berucht om dat ze vaak geen tijd meer hebben voor een sociaal leven, maar als je er dan ook nog een echt zorgenkindje bij hebt, is het erg lastig om tijd en energie vrij te maken voor deze vereniging. Vaak zien we dan ook actieve vrijwilligers bij wie de grootste hordes al genomen zijn. Maar sommige van deze helden zitten er nog middenin. We hebben ook het geluk dat we kunnen rekenen op bijdragen van zorgprofessionals, die aan de andere kant van de ervaringsdeskundigen staan.

Ook de redactie van dit blad werkt in de eigen extra uurtjes om weer genoeg leesvoer voor jullie bij elkaar te schrijven. Dit doen we heel graag voor jullie en het geeft ons ook weer veel energie om deze doelgroep te helpen. De vereniging

doet daarnaast nog veel meer mooie dingen. Wij willen als redactie meer laten zien wat de vereniging en de leden allemaal ondernemen. Met ervaringsverhalen, nieuws en natuurlijk tips, om ouders te helpen zich weer gesterkt te voelen.

Om jullie een breder beeld te geven van wie onze vrijwilligers zijn en wat ze precies doen, hebben we deze editie van ons magazine aan de vrijwilligers gewijd. Veel van hen stellen zich voor in dit nummer, met ieder een eigen stukje. We hebben er ook voor gekozen om de meeste vaste rubrieken te laten invullen door onze vrijwilligers. Hopelijk wekt dit wat bewondering op voor wat wij met elkaar doen en bereiken. En hopelijk inspireert het weer een paar mensen extra om zich bij het actieve deel van onze club aan te sluiten.

Veel leesplezier,
Tanja

Even voorstellen: Vrijwilliger Marina Huijberts

Mijn naam is Marina Huijberts, getrouwd met Wilbert en trotse moeder van Alysha. Al weer heel wat jaren geleden ben ik vanwege de eetproblematiek van onze dochter in contact gekomen met de vereniging Nee-Eten! Wat fijn was dat, herkenning en mensen die met je mee dachten en met je meeleefden. Er werden vrijwilligers gezocht, dus meldde ik mezelf aan en al snel werd ik op een fijne manier betrokken binnen het vrijwilligersteam van Nee-Eten!. Met veel plezier werkte en werk ik nu nog steeds aan verschillende klussen. Veel losse klussen, maar ook zaken als het organiseren van de familiedag, contactdag, vrijwilligerscoördinatie... ach, eigenlijk te veel om op te noemen. Het is fijn om iets terug te kunnen doen voor anderen en het blijft een uitdaging om onze vereniging bekender te maken bij zoveel mogelijk instanties, ziekenhuizen, artsen, therapeuten etc. Eigenlijk wil ik nog veel meer doen het is zo een leuk en dankbaar en belangrijk werk maar ja ik ben een drukke bij zal ik maar zeggen dus doe ik nu wat ik kan en meer lukt niet. Ik maak deel uit van een heerlijk vrijwilligersteam, dat altijd voor me klaarstaat en ook een luisterend oor biedt wat betreft mijn privésituatie en dat voelt erg fijn. Ik kan het iedereen aanraden een kleine of

een grotere taak voor de vereniging op zich te nemen, dus als je twijfelt, neem contact op met ons! Ik ben nu al weer wat jaren algemeen bestuurslid, wat een fijne, duidelijke taak is, het fijne bij Nee-Eten! vind ik dat er altijd een passende taak voor je ligt. Naast dit werk voor Nee-Eten! ben ik werkzaam in de kinderopvang (ja, kinderen zijn echt mijn ding) geniet ik ook regelmatig van mijn vrije dagen op de camping, of loop ik heerlijk door het bos met mijn hond en het allerleukste, geniet ik van mijn schat van een dochter!



Selfie van Marina en haar dochter

Vooraankondiging Familiedag

Na de zomer zal op zaterdag 8 september de jaarlijkse familiedag weer plaatsvinden.

De bedoeling van deze dagen is dat gezinnen op een ontspannen en gezellige manier lotgenoten ontmoeten, samen plezier maken en daar steun uit kunnen halen.

Deelname aan deze dagen brengt voor leden geen kosten met zich mee en is volledig verzorgd inclusief eten en drinken. Waar? Dat is nog een verrassing...

Maar we willen alvast een tipje van de sluier oplichten.

*Reserveer de datum alvast in
jullie agenda!*



Even voorstellen: Vrijwilliger Maud Berendsen



Mijn naam is Maud Berendsen en ik ben nu ongeveer 1,5 jaar lid van de vereniging Nee-Eten! Samen met Saskia en Tanja zit ik in de redactie van het magazine en ik doe er ook nog wat PR taken naast, samen met deze twee kompanen.

Mijn jongste dochter was een nee-eter, maar dankzij ambulante begeleiding van SeysCentra is ze, na ruim 1,5 jaar een neus-maagsonde te hebben gehad, van de sondevoeding af en eet ze weer gewoon mee. En ze is nu lekker rond en gezond!

In het dagelijks leven ben ik moeder van 2 meisjes van bijna 6 jaar en

3 jaar, echtgenoot van mijn lieve, creatieve man en ambulante begeleider voor mensen met autisme. Ik ben 35 jaar oud en woon in het gezellige Brabantse Schijndel.

In mijn vrije tijd dans ik graag met een groepje gezellige andere mama's klassiek ballet, probeer ik als ik de tijd ervoor vind achter mijn naaimachine te kruipen, gezellig een avondje te borrelen met vrienden of mezelf te bevrijden uit een escaperoom. Kortom: ik leef een heerlijk, druk en chaotisch leven. Ik ben blij dat ik mijn steentje kan bijdragen voor de vereniging.

Als eten het gezin in de greep houdt...

Deze zin prijkt op een foldertje van de vereniging Nee-Eten!, welke ik in een tasje stop voor een jonge moeder die op zoek is naar informatie nu haar zoontje een neussonde heeft gekregen. Ik moet denken aan mijn eigen ervaringen met sondes en voedingsproblemen en realiseer me dat deze situatie niet alleen het gezin in de greep kan houden, maar ook invloed heeft op verschillende generaties. In dit artikel probeer ik daar iets over uit te leggen.

Ouders die te maken krijgen met een eetstoornis bij hun kind betreden een nieuwe wereld, waarin het, zeker in het begin, vaak lastig is om je weg te vinden. Gelukkig ervaren veel ouders (h)erkenning bij lotgenoten en is er meestal ook wel een maatschappelijk werker bereid om ouders te helpen als het gaat om het leren omgaan met de situatie. Ik wil er graag een andere, een contextuele invalshoek aan toevoegen: Wat doet het met de relaties binnen het gezin als er sprake is van onrecht, zoals een eetstoornis?

Ja, ik noem het onrecht omdat een eetstoornis niet past bij het leven, maar bij sommige gezinnen helaas een grote rol speelt. Ondanks dat niemand hier schuldig aan is, zijn er wel vaak schuldgevoelens aanwezig in deze families. Een moeder kan zich schuldig voelen omdat ze haar kind niet op de natuurlijke manier kan voorzien van zijn/haar eerste levensbehoefte. Broertjes of zusjes kunnen zich schuldig voelen om het feit dat zij wél kunnen eten en drinken en oma kan zich schuldig voelen omdat ze, vanwege de complexiteit van het geven van sondevoeding, niet de gewenste oppas oma kan zijn van haar kleinkind.



Niet klagen maar dragen

Als het gaat om schuldgevoelens, is er ook vaak sprake van rouw. Niet om het verlies van een persoon, maar om het verlies van bijvoorbeeld verwachtingen. Als ouder ga je er zó vanuit dat je kind “gewoon” gaat eten, drinken en groeien. Misschien zijn er wel meer zorgen rondom je kind dan alleen de eetstoornis die wellicht blijvend zijn. Dan spreek je ook wel van een ‘levend verlies’ omdat het een verlies is dat niet



Foto: Saskia de Fouw

“Als ouder ga je er zó vanuit dat je kind “gewoon” gaat eten, drinken en groeien”

minder wordt. Die verlieservaringen kunnen per persoon en per situatie natuurlijk verschillen en de manier waarop jij als ouder zelf bent opgevoed is zeker ook van invloed. Hoe werd er bij jullie thuis omgegaan met verdriet? Gold het motto: “Niet klagen, maar dragen”, of “Hup, de schouders eronder”? Grote kans dat je zelf ook zo in het leven staat nu. Dat is niet goed of fout, maar het heeft wel invloed.

Het zou mooi zijn als we bij elkaar, binnen het gezin, durven tonen waar we verdriet om hebben. Een moeder mist wellicht de geborgenheid van het geven van borst- of flesvoeding, een vader zou zo graag z'n zoon willen zien smullen van een frietje en broertjes of zusjes kunnen er van balen dat ze soms hun verhaal niet kwijt kunnen aan tafel omdat papa en mama zo druk zijn met de nee-eter. En dan heb ik het nog niet over de nee-eter zelf: sondewissels, medische check-ups, niet mee kunnen doen met klasgenootjes, enfin, vul maar aan.

Voordat dit een opsomming van negatieve dingen wordt, wil ik hier de kracht van het gezin noemen. Binnen een gezin zijn we op een natuurlijke manier verbonden aan elkaar en zijn we loyaal, dat betekent dat we rekening houden met de verwachtingen en de belangen van de ander. Juist binnen het gezin wordt er over en weer onwijs veel gegeven en ontvangen en als dat op een gezonde manier gebeurt, als het in evenwicht is, zal dat de draagkracht van ieder gezinslid vergroten.



Illustrator: Renée van de Kerkhof

Gezamenlijke eetmomenten

Maar dat evenwicht is vaak heel lastig te vinden. Als ik bijvoorbeeld kijk naar mijn gezonde kinderen, zie ik dat ze heel veel geven op momenten dat het met onze nee-eter even niet zo goed gaat. Dan helpen ze ons door hun zusje af te leiden, door braaf hun eigen bord leeg te eten terwijl ze het niet lekker vinden of door maar even hun mond te houden. Misschien herken je dat wel. Kinderen doen dat uit loyaliteit voor hun ouders en als ouders dat zien, er erkenning voor geven, maar het ook afbakenen (“Dank je wel dat je hebt geholpen met je zusje, nu neemt mama het weer over”), is dat alleen maar positief voor hun gevoel van eigenwaarde. Maar als kinderen onbegrensd verantwoordelijkheden van ouders over gaan nemen, kunnen ze op latere leeftijd problemen gaan ervaren omdat ze als het ware ‘uitgezorgd’ zijn.

“Ontspannen tafelen kan ik alleen als m’n partner en ik met z’n tweeën zijn, zonder kinderen”

Tja, de gezamenlijke eetmomenten aan tafel. Er wordt vaak geadviseerd om die zo gezellig mogelijk te houden, zonder druk bij het kind dat niet, weinig of selectief eet. In de praktijk vind ik dit maar lastig en echt ontspannen tafelen kan ik alleen als m’n partner en ik met z’n tweeën zijn, zonder kinderen. Als het gaat om het beleven van de maaltijden kun je daar als partners verschillend in staan

en ook dat heeft deels te maken met wat je zelf als kind heb meegekregen: is eten puur functioneel of is het juist een moment om met elkaar in gesprek te gaan? Hoe vind je samen een balans in deze unieke situatie van een eetstoornis? Hierbij is het ook goed om je te realiseren dat de manier waarop ouders de gezamenlijke eetmomenten inrichten, invloed heeft op de manier waarop de kinderen later hun maaltijden gaan beleven. Wat wil je ze meegeven?

Ten slotte wil ik het geven en ontvangen tussen grootouders en hun kinderen (de ouders van de nee-eter) benoemen. Opa’s en oma’s zien vanaf een afstandje dat hun kind een nieuwe wereld betreedt, die kennis en vaardigheden vereist die zij hem of haar niet hebben geleerd. Daardoor kan het voor hen lastig zijn om de situatie te begrijpen en eventueel hulp te kunnen bieden. Aan de andere kant kan het ook voorkomen dat ouders van een nee-eter hún ouders uit loyaliteit sparen door ze niet of nauwelijks in het proces te betrekken. Ook dit is een vorm van geven. Het zou mooi zijn als ze hierover in dialoog kunnen gaan, zodat er van beide kanten gepaste zorg kan worden verleend.

“Het zou mooi zijn als we bij elkaar, binnen het gezin, durven tonen waar we verdriet om hebben”

En zo hoop ik dat we steeds meer gaan leren om zelf zichtbaar te worden en anderen zichtbaar te maken binnen het gezin en de familie. In zowel de pijn en frustraties als in de manier waarop we aan elkaar geven. Ter bemoediging wil ik alvast het doorzettingsvermogen, het geduld en de zorgzaamheid benoemen die vaak aanwezig is bij gezinnen waar een zorgintensief kind is. Ik wens deze gezinnen toe dat hun relaties versterken, waardoor het eten het gezin niet langer in de greep houdt, maar dat het gezin grip krijgt op de invloed van het (niet) eten.

Discussieer je mee?

Vereniging Nee-eten is benieuwd naar jouw mening en ervaring. Kort na het verschijnen van dit blad willen we een aantal onderwerpen bespreken op onze Facebookpagina. Houd daarom onze pagina en de besloten groep Nee-eten Praat in de gaten. Praat mee over de volgende vraag: Welke invloed heeft jouw nee-eter/zorgintensief kind op de relaties binnen jullie familie? Wat koester je en wat zou je graag anders willen zien?

Saskia de Fouw (36) is getrouwd en moeder van drie dochters waarvan de jongste een nee-eter is. Onlangs rondde ze haar studie Contextueel Pastoraat af, waar ze zich verdiepte in het onderwerp ‘zorgintensieve gezinnen’. Saskia is als vrijwilliger bij de vereniging Nee-eten! actief binnen de redactie van het magazine

Brussen?!

Door: Saskia de Fouw

Begin dit jaar zag ik een uitnodiging voorbij komen voor een Brussensymposium. Het had gelijk mijn aandacht, want zo vaak zie ik de term 'brussen' niet voorbij komen. Zelf ben ik mij dagelijks bewust van wat het voor onze kinderen betekent om een 'brus' te zijn, maar in mijn omgeving: de ziekenhuiswereld en in de wereld van onze kinderen stuit ik vaak op onbegrip of meer nog: onwetendheid.

Dus ja, met twee petten op (als moeder én als vrijwilliger van de vereniging Nee-Eten!) reisde ik op 29 maart af naar Utrecht om te luisteren, delen, leren en mee te praten.

Even voor de helderheid: brussen zijn de broers en zussen van een kind dat chronisch ziek is of veel zorg nodig heeft. Als een gezin te maken krijgt met een langdurige ziekte en zorg, is de focus van de zorgverleners en van het gezin zelf vaak gericht op het zieke gezinslid. Concreet voor een nee-eter: sondevoeding geven, sondewissels, verzorging van de insteekopening, ziekenhuisbezoeken, eettherapieën, behandelplannen, diëten etc. Dan heb ik het nog niet eens over kinderen die naast een eetstoornis nog een medische of psychische aandoening hebben.

“Brussen zijn de broers en zussen van een kind dat chronisch ziek is of veel zorg nodig heeft.”

Overbelaste brussen

Gelukkig worden ouders steeds meer betrokken bij behandelingen en ziekenhuisopnames van een (chronisch) ziek kind, maar de brussen worden vaak nog niet écht gezien door zorgverleners. Terwijl ze wel tot het systeem van het zieke kind behoren en daarom een grote invloed hebben op het welzijn van hun broertje of zusje. Het is dan ook niet verwonderlijk dat uit onderzoek blijkt dat brussen vaak overbelast worden en op latere leeftijd problemen krijgen. Daarom is het zo belangrijk dat deze kinderen betrokken worden.

Het thema van deze dag was dan ook: Op weg naar volledig gezinsgerichte kindzorg. Het symposium maakte



deel uit van het 'Broers en Zussen Boost Project', dat door Stichting Kind en Ziekenhuis in samenwerking met Curias (onderzoeksbureau in de zorg) en Anjet van Dijken (auteur) gedragen wordt. De doelstelling van het project is om de eigen kracht van brussen te versterken, waardoor overbelasting en gezondheidsproblemen kan worden voorkomen.

“De brussen worden vaak nog niet écht gezien door zorgverleners”

En die brussen hebben zich 29 maart laten horen! In alle verhalen klonk frustratie, verdriet, zorg, machteloosheid en angst. Wat een enorme impact heeft een zorgintensief broertje of zusje ook op hen, juist ook omdat ze vaak niet gezien worden. Maar tegelijkertijd zag ik moed, liefde en kracht.

En die positieve kenmerken zouden versterkt moeten worden door de stem van brussen te laten horen en zorg beter te laten aansluiten, ook op hen.

Belangrijke aandachtspunten

Zo zijn er verschillende initiatieven geweest of nog steeds gaande om dit voor elkaar te krijgen. Curias heeft met brussen in de leeftijd van 8-15 jaar gesproken door middel van focusgroepen. De uitkomsten hiervan resulteerde in een visiedocument, opgesteld door experts. Belangrijke aandachtspunten hierin zijn: brussen willen informatie over hun zieke broer of zus, ze maken zich zorgen, ze willen dat school betrokken wordt, brussen verdienen aandacht en ten slotte willen ze andere brussen ontmoeten.

Oké, dat zijn de feiten. Maar hoe gaan we die brussen dan helpen? Een belangrijke taak hiervoor ligt bij de zorgverleners die al bij het gezin in beeld zijn. Zij zouden meer oog moeten hebben voor de brussen en het zou ook helpen wanneer ze de scholen van deze kinderen betrekken in het proces.



Gooi het in de groep(chat)

Net zo belangrijk is het dat er bewustwording komt bij ouders, zodat zij het gesprek met hun kinderen aan kunnen gaan. Ten slotte zou het helpen als ziekenhuizen contactmomenten faciliteren voor brussen. Dat laatste advies heeft het Emma Kinderziekenhuis/AMC ter harte genomen en inmiddels is er een online cursus ontwikkeld, speciaal voor brussen (12-18 jaar), waarin jongeren met elkaar chatten over hoe het is om een broer of zus te hebben met een chronische ziekte. Wat ook een heel gaaf initiatief is en misschien wat laagdrempeliger voor kinderen, is het Brussen- PRAAT KLETS DOEboek. Kinderen en volwassenen geven een kijkje in hun leven met een gehandicapt of ziek broertje of zusje. Veel (h)erkenning



“In alle verhalen klonk frustratie, verdriet, zorg, machteloosheid en angst.”

dus. Je kunt er ook allerlei gedachten en herinneringen in opschrijven, waardoor het een waardevol ‘dagboek’ wordt. Daarnaast nodigt het uit om gesprekken op gang te brengen tussen ouders en kinderen.

Met m’n hoofd vol informatie en indrukken, mijn handen vol met brochures én het Brussen- PRAAT KLETS DOEboek loop ik terug naar de auto en denk na over wat deze dag mij gebracht heeft.

Erkenning voor mijn kinderen en alle andere brussen: “Wij zijn er ook!” En goede hoop dat professionals rondom onze nee-etters steeds meer gaan inzien dat een eetstoornis het hele gezin aangaat, inclusief de brussen!

Wil je meer informatie over wat er op deze Brussensymposium is besproken, of ben je geïnteresseerd in het Brussenboek? Check dan de site van Stichting Kind en Ziekenhuis (www.kindenziekenhuis.nl)

Vrijwilliger

Marianne van Leeuwen



Marianne van Leeuwen, vrijwilliger en voorzitter.
Fotocredit: Aangeleverd door Marianne

Mijn naam is Marianne van Leeuwen. Twintig jaar geleden ben ik in contact gekomen met de vereniging Nee-Eten!, toen mijn dochter van twee sondevoeding kreeg. De eerste jaren bij de vereniging heb ik veel steun gevonden bij andere ouders en bij professionals in de zorg, die ook te maken hadden met kinderen die eetproblemen hadden. Na een paar jaar lid te zijn geweest ben ik actief geworden als vrijwilliger. Ik heb contactdagen en familiedagen georganiseerd, ben vrijwilligerscoördinator geweest, bestuurslid geworden en ben nu voorzitter.

Als voorzitter vertegenwoordig ik de vereniging, geef ik leiding aan de organisatie en behartig ik de belangen van de vereniging en haar leden. Ook denk ik na over het beleid en zorg dat het wordt uitgevoerd. Ik draag zorg voor de interne en externe communicatie en voor de promotie van de vereniging. Verder geef ik voorlichting aan de doelgroepen en onderhoud ik interne en externe contacten. De verschillende taken die voortvloeien uit deze verantwoordelijkheden, doe ik voor een groot deel in samenwerking met andere vrijwilligers. Deze samenwerking maakt het een stuk gezelliger en prettiger om de taken goed uit te voeren. De taken zijn interessant en zorgen voor afwisseling omdat ik op meerdere locaties moet zijn. Daardoor blijft het vrijwilligerswerk nog steeds de moeite waard om mezelf voor in te zetten.

Ervaringsverhaal

van de contactdag 2018

Door: Tamara van Dijk

Mijn naam is Tamara van Dijk (27), moeder van Vayèn (3,5) mijn vroegere nee-eter. Vayèn is met 38 weken geboren in het ziekenhuis via een inleiding. Alles leek perfect. Totdat we na 48 uur werden ontslagen uit het ziekenhuis. Vayèn was een enorm onrustige baby die 22 uur per dag krijste, bijna niet sliep, heel slecht dronk en projectiel braakte na elke voeding.

Toen Vayèn vijf weken oud was, werd ze opgenomen in het ziekenhuis en kwamen we erachter dat ze een vorm van reflux had. Vayèn heeft toen veertien dagen lang in het streekziekenhuis gelegen om goed ingesteld te worden op de juiste medicatie tegen reflux. Ze bleef onrustig en het huilen bleef onverminderd doorgaan. Controles in het ziekenhuis volgden en toen Vayèn acht maanden oud was, werd ze voor langere tijd opgenomen in het ziekenhuis. Deze opname was nodig, omdat ze enorm afboog in haar groei door het vele spugen en het niet meer willen drinken. Een sonde was het gevolg.

Hongerprovocatie

In het streekziekenhuis wisten ze eigenlijk niet meer wat er verder aan de hand kon zijn. Op eigen aandringen zijn we toen doorverwezen naar het UMCG in Groningen. Er volgden weer allerlei onderzoeken en hieruit bleek dat Vayèn een ernstigere vorm had van reflux, met als gevolg een ernstige voedselweigering, een geïrriteerde slokdarm en een te trage maaglediging.

Uiteindelijk zijn we weer naar huis gestuurd met sondevoeding. Opnieuw volgden er regelmatige controles vanuit het ziekenhuis, totdat we in contact kwamen met mensen, inmiddels zijn het onze vrienden, die vertelde over een hongerprovocatie. Zij waren ook ouders van een nee-eter en hadden zelf goede ervaringen met hongerprovocatie.

Deze hongerprovocatie stelden we voor aan onze kinderarts in het streekziekenhuis. Zij verwees ons door naar het AMC. Zo kwamen we terecht op de Eetpoli, onder leiding van een topteam met verschillende deskundigen, gespecialiseerd in kinderen die niet willen eten. We kwamen in aanmerking voor provocatie, maar waren bang voor wat komen ging. Toch waren we blij dat er eindelijk een oplossing was en we hadden hoop dat het goed zou komen. Erger dan dit kan het toch niet meer worden? Dit gaf ook de doorslag om het traject te volgen – wij zagen geen andere oplossingen meer.

Terugval

Een hongerprovocatie volgde, met succes! Vayèn werd opgenomen en wij werden zeer goed begeleid in deze zware en moeilijke periode in ons leven. Vayèn, zo pittig als ze is, begon al na drie dagen kleine hapjes te eten. Weliswaar alleen bruine bonen, maar we waren zo ontzettend blij dat ze at. De daaropvolgende dagen in het AMC at ze meer en meer. De artsen en verpleegkundigen en alle gedisciplineerde betrokkenen vertelden ons stap voor stap wat ze wilden gaan doen. We namen altijd samen de beslissing om telkens een stap verder te gaan en er werd niets zonder overleg doorgevoerd. Al na de derde dag waren ze zeer te spreken over haar vorderingen. Ook wij stonden er versteld van hoe goed het ging. Binnen een week was Vayèn sondevrij. Niet lang daarna besloot Vayèn om niet meer te eten. Dit viel ons enorm zwaar omdat we heel bang waren dat de sonde weer terug zou komen. Een terugval was zeer goed mogelijk volgens het team. Het was meteen duidelijk dat er een kans bestond dat dit zou gaan gebeuren. Toch voelden wij ons heel machteloos, we hadden verdriet en we vroegen onszelf af waarom wij dit ons kind en onszelf aandeden. Deze 24 uur waren heel erg zwaar, zo zwaar dat ik op het punt stond om te stoppen met de provocatie. Dat was natuurlijk geen goede gedachte, maar we zagen het echt even niet meer zitten. Gelukkig kregen wij ook in deze periode de nodige begeleiding. Mijn partner en ik gingen hier allebei anders mee om. Zo had ik sterk de behoefte om erover te praten en het van mij af te schrijven, maar mijn partner klapte dicht en kon er moeilijk over vertellen. Het niet eten heeft ze uiteindelijk 24 uur volgehouden en toen begon ze uitgehongerd te smikkelen van haar wederom zelfgekozen bruine bonen.



Met proefverlof

De verpleegkundigen begeleidden mij met het eten. Dit viel mij in eerste instantie zwaar, want ik dacht dat ik het niet zou kunnen, maar ze gaven mij het vertrouwen en lieten mij inzien dat ik het wel degelijk alleen kon. Mijn kind at gewoon bij mij, zonder strijd en zonder gedoe, om het zo maar even te zeggen. Na anderhalve week gaf het team aan dat we met proefverlof mochten. Ikzelf durfde niet zo goed met proefverlof naar huis te gaan, omdat ik bang was dat het dan weer helemaal mis zou gaan. Maar dankzij de goede begeleiding heb ik toch de stap genomen om huiswaarts te gaan.

We creëerden een speciale prikkelarme kamer waar Vayèn vier keer per dag te eten kreeg op gezette tijden, met telkens hetzelfde ritueel. We zongen eerst een liedje, vervolgens kreeg ze zeven minuten om haar bruine bonen op te eten en zeven minuten om haar gele vla op te eten. Koos ze ervoor om niet te eten, dan had ze heel hard gezegd pech en kreeg pas weer eten bij het daaropvolgende eetmoment. Het eetritueel sloten we altijd af met iets positiefs. Eerst was het een bellenblaas, daarna was het een boekje. Dit hebben we geleerd van de psycholoog die ons tijdens dit hele traject heeft begeleid.

“Erger dan dit kan het toch niet meer worden?”

We gingen na een dag terug naar Amsterdam. Daar bespraken we de thuissituatie en ze gaven aan dat zij er alle vertrouwen in hadden dat wij het als ouders aankonden om samen met Vayèn volledig met ontslag te gaan. We mochten naar huis met een etend meisje! Gedurende deze periode kregen wij wekelijkse begeleiding via mail of telefoon. Soms viel het mij erg zwaar omdat alleen ik haar alleen eten mocht geven en omdat alles de hele dag door draaide om eten en niet eten. Je staat ermee op en gaat ermee naar bed. Klinkt misschien raar, want ik wilde graag dat mijn kind normaal at, maar toch heb ik destijds een moeilijke periode doorgemaakt thuis. Ik was volledig thuis met bijzonder verlof, terwijl iedereen om mij heen aan het werk was.

Driemaandelijke controle

Later werd mijn partner en de gastouder geïntroduceerd, dat verliep eigenlijk zonder problemen. Dat gaf mij weer wat ademruimte, waardoor ik ook weer een beetje de oude ik werd.

Zo ontstonden er steeds meer kleine veranderingen in het eetpatroon van Vayèn. Ze mocht op een gegeven moment de prikkelarme kamer uit en proberen om aan de keukentafel te gaan eten. Daarna begonnen we met het introduceren van ander eten. We wogen haar elke week, mailden dit door en kregen vaak meteen mail terug over wat het team van haar gewicht en eetpatroon vond. Als er iets was, mochten we altijd contact opnemen met de arts of psycholoog. Na drie maanden moesten we weer op controle komen. Er werd besproken hoe wij de afgelopen maanden hebben ervaren, hoe het thuis was gegaan en wat wij vonden van het hele traject.

Tijdens de driemaandelijke controle was het team opnieuw te spreken over het eetgedrag van Vayèn, dus spraken we af dat we een jaar na de provocatie terug zouden komen op consult. We hielden eerst nog maandelijks mailcontact over haar gewicht en eetgedrag. Dit bouwden we langzaam steeds meer af, omdat wij als ouders ook meer het vertrouwen kregen dat het goed zat. We wisten immers dat Vayèn kon eten en dat wij het ook konden als ouders. Tuurlijk zaten we er soms doorheen als Vayèn een mindere periode had en we de reden daarvan niet altijd konden achterhalen. Soms was het ook zo dat ze gewoon niet wilde eten, wat ons dan weer frustreerde.

“Vayèn, zo pittig als ze is, begon al na drie dagen kleine hapjes te eten”

“Ze herkende Vayèn bijna niet, zo goed zag ze eruit!”

Definitief ontslag

Een jaar na de provocatie kwamen we weer terug op consult in het AMC. Ze herkende Vayèn bijna niet, zo goed zag ze eruit! We kregen te horen dat ze zeer te spreken waren over haar en we besloten om definitief met ontslag te gaan. Het is niet altijd makkelijk om de strijd niet aan te gaan en geen druk op het eten leggen, maar ik merk dat hoe meer ik er bovenop zit, hoe meer mijn dochter denkt: bekijk het maar, ik eet gewoon niet. Dit is in de loop der tijd beter geworden. Wij zijn meer ontspannen aan tafel en dat merkt ze. Volhouden en gedisciplineerd zijn is met nee-etertjes soms de beste manier om het zo relaxt mogelijk te houden.

Ik wil mijn verhaal delen omdat dit voor mij als moeder helpt in mijn verwerkingsproces en om het helemaal af te kunnen sluiten, maar ook om een beeld te schetsen van wat provocatie inhoudt en hoe zwaar het soms kan zijn, maar ook wat voor resultaten het ons uiteindelijk heeft opgeleverd. Natuurlijk is Vayèn nog altijd een selectieve eter en heeft ze een sterke voorkeur voor bepaald eten zoals brood, in alle soorten. Warm eten is daarentegen nog altijd minimaal, maar dat nemen we voor lief. Ze eet fruit en rauwe groenten, dus haar vitaminen krijgt ze zeker binnen. Wij zijn nog elke dag blij dat we hebben doorgezet, dat we deze kans hebben mogen krijgen en dat het met goed resultaat is geëindigd.

“Probeer positieve ervaringen met voeding op te bouwen”

Hilde Krom over nee-eters tijdens de Nee-Eten! contactdag

Door: Tanja Speek

Naast het ervaringsverhaal van Tamara van Dijk over de hongerprovocatie bij haar dochter, was ook arts-onderzoeker Hilde Krom aanwezig om te vertellen over haar ervaringen op de eetpolikliniek/het Diagnostisch Centrum Voedingsproblemen in het AMC. We hebben de belangrijkste onderdelen uit haar verhaal per onderwerp samengevat.



“Het beste is om direct bij de start van de sondevoeding doelen te stellen”

Belangrijke factoren bij voedingsproblemen

Belangrijke onderdelen die een rol spelen bij het ontstaan van voedingsproblemen zijn de fysiologie, de sensomotoriek, het kind zelf en de ouders. De fysiologie gaat bijvoorbeeld over de organen en de fysieke conditie van het kind en de sensomotoriek gaat over de interactie tussen de zintuigen en de motoriek. Daarbij kan het kind zelf bepaald problematisch eetgedrag vertonen, waarin de ouders een rol spelen in de manier waarop zij met dat gedrag omgaan.

Hoe vaak eetproblemen voorkomen bij jonge kinderen

Eet- en drinkproblemen komen bij circa 1 % van de baby's voor. Bij gezonde en goed ontwikkelde kinderen ontstaat er bij een kwart van hen eetproblemen in de kindertijd. Bij kinderen met een chronische ziekte of aandoening ontwikkelt 40 – 80 % van die kinderen een eetprobleem, dat vaak een ernstiger verloop heeft.

“De hongerprovocatie gebeurt altijd met een opname”

Wat de eetpoli/het Diagnostisch Centrum Voedingsproblemen van het AMC doet

De eetpoli behandelt kinderen van 0 tot 10 jaar. Het is niet de bedoeling dat wij de behandeling van de kinderarts overnemen. Wel denken we vanuit onze eigen ervaring mee over de behandeling van het kind. We hebben een

multidisciplinair team bestaande uit een diëtist, logopedist, arts en psycholoog, zodat we vanuit al deze expertises over de problemen kunnen meedenken.

“Het is niet de bedoeling dat de eetpoli de behandeling van de eigen kinderarts overneemt”

Over de hongerprovocatie bij het AMC

De hongerprovocatie gebeurt altijd met een opname. Het AMC behandelt nooit meer dan een kind tegelijk en we nemen enkel kinderen op tot twee jaar, omdat het gedrag na het tweede levensjaar een te grote rol gaat spelen. De wachttijd is variabel. Na de geslaagde opname kan er nog een zwaar natraject volgen, waar het zelfstandig eten in meerdere maanden wordt opgebouwd en uitgebreid.

Wat je kunt doen je als je kind aan de sondevoeding zit

Probeer positieve ervaringen met voeding op te bouwen, bijvoorbeeld door aanraken van voeding of met een klein hapje proeven en negatieve ervaringen te vermijden. Het beste is om direct bij de start van de sondevoeding doelen te stellen over bijvoorbeeld de groei en de duur van het geven van de sondevoeding. Ook kan er bijvoorbeeld geprobeerd worden enkel nachtvoeding te geven, zodat er overdag een hongerprikkel kan worden opgebouwd. De ervaringen hiermee zijn wisselend. Wanneer de medische problematiek niet meer meespeelt en het kind nog wel sondevoeding krijgt, kunnen we overgaan tot inductie via eetlustopwekkende methoden, die helpen om het kind te ontnemen van de sondevoeding.

Discussieer je mee?

Vereniging Nee-Eten! Is benieuwd naar jouw ervaring en mening. Kort na het verschijnen van dit blad zullen we discussiëren over een aantal onderwerpen op onze Facebookpagina. Houd onze pagina en onze besloten groep 'Nee-Eten! Praat' in de gaten. Doe je mee over de volgende vraag: “Werkt het geven van alleen nachtvoeding wel of niet voor je kind?”

Tabel 1. Type eetproblemen bij jonge kinderen en hun behandeling

	Omschrijving	Behandeling
Type I	Kind groeit en ontwikkelt goed, maar eet minder of ouders overschatten behoefte. Geen aanwijzingen voor medisch onderliggende oorzaken.	Geruststelling en voorlichting over normale voeding en voedingsgedrag.
Type II	Extreem selectieve eters	Pedagogische adviezen. Aversieve prikkels geleidelijk neutraliseren. Tekorten aanvullen
Type III	Eetproblemen door lichamelijke aandoening, zoals hart, nieren, longen, reflux	Medische oorzaak behandelen Logopedie Negatieve associaties vermijden (geen druk uitoefenen) Sondevoeding kan nodig zijn bij onvoldoende groei
Type IV	Sondevoeding afhankelijke kinderen met pathologische voedselweigerings: er is (bijna) altijd een lichamelijke oorzaak geweest	Langdurige intensieve behandeling door multidisciplinair team-gedragstherapie -hongerinductie (bijvoorbeeld klinische hongerprovocatie)

Een dag uit het leven van:

logopediste en onderzoeker
Lianne Remijn

6.00 uur. De wekker zoemt. Niet eens omdat ik zelf moet opstaan, maar voor mijn zoon. Heeft hij zich niet verslapen? Is hij al uit bed? Mijn zoon is een gewone jongen van 18 jaar, zonder complexe medische aandoeningen, maar hij zit op een school waar te laat komen niet wordt geaccepteerd en waarvoor hij met de trein moet reizen. Dus blijf ik als moeder alert of dit goed gaat. Gelukkig hoor ik hem stommelen en kan ik mij nog even omdraaien in bed en mijn dag doornemen. Wat staat er vandaag op mijn programma?

Jk ben docent aan het hoger beroepsonderwijs bij de Hogeschool van Arnhem en Nijmegen (HAN). Om 8.45 uur zie ik een groep van 18 derdejaarsstudenten, die de minor 'Het kind centraal' volgen in een multidisciplinaire onderwijseenheid. In dit semester leren de studenten om multidisciplinair te werken in de zorg voor kinderen. Het gaat hierbij om vaardigheden die je ontwikkelt om met ouders en kinderen om te gaan en vooral om aandacht te hebben voor de



Lianne
Fotocredit: Privé archief Lianne

“Tussendoor heb ik vandaag nog een uurtje tijd om aan het wetenschappelijk artikel van een onderzoek te werken dat samen met Danone heeft plaatsgevonden”

hulpvraag. Mijn rol is om de studenten te begeleiden bij hun opdrachten, maar ook om mijn ervaring met multidisciplinaire samenwerking te delen, zoals ik die ken van mijn jarenlange ervaring in de kinderrevalidatie en het eetteam van de Maartenskliniek.

Kennis doorgeven

Na deze 2 ½ uur durende les, volgt er een gesprek met vierdejaarsstudenten Logopedie die hun afstudeerscriptie schrijven. Het gaat hierbij om een onderzoek op het gebied van slikstoornissen. Hoeveel voedsel blijft er in de keel 'achter' bij mensen met een spierziekte? Een mooi onderwerp dat in samenwerking met het Radboudziekenhuis ingevuld wordt. Hierdoor lever ik een bijdrage aan de wetenschappelijke onderbouwing van de kennis over slikstoornissen. Studenten verkrijgen kennis op dit gebied en leren goed om te gaan met resultaten van onderzoek om uiteindelijk de beste mogelijke zorg voor de cliënten te bieden.

In de middag geef ik 3 uur lang een beroepsspecifieke cursus aan 15 logopedisten over het kauwinstrument; een observatie instrument om het kauwen bij kinderen te beoordelen. Hiervoor moet ik niet vergeten om kopieën te maken van de hand-out en het instrument op papier uit te delen. Aan de hand van dit materiaal kan ik de cursisten beter instrueren. Vanuit de praktijk heb ik verschillende video-opnames van kinderen die moeite hebben met het verwerken van vast voedsel. Het doel van de cursus is om het observeren van het kauwen te standaardiseren, maar ook om kennis te delen over de behandelopties.

”Mijn rol is om de studenten te begeleiden bij hun opdrachten, maar ook om mijn ervaring met multidisciplinaire samenwerking te delen”

Alles voor de wetenschap

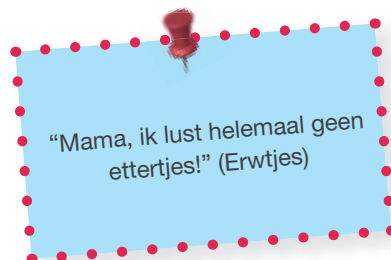
Tussendoor heb ik vandaag nog een uurtje tijd om aan het wetenschappelijk artikel van een onderzoek te werken dat samen met Danone heeft plaatsgevonden. Dit onderzoek betreft de voorkeur van gezonde kinderen in de leeftijd van 12-18 maanden voor de structuur en vorm van vast voedsel. Logopedie studenten hebben 30 kinderen geobserveerd die verschillende soorten voedsel aten. Dit onderzoek werd gehouden in samenwerking met de Hanze Hogeschool Groningen. Onderzoek doen gebeurt vaak met verschillende partners uit het werkveld. Dit is leuk en leerzaam.

Als laatste heb ik vanavond nog een Honoursprogramma, een programma voor studenten van alle gezondheidsstudies van de HAN die behoefte hebben aan een extra uitdaging. Ook hierbij staat multidisciplinair werken centraal. Een van de studenten zal aan de slag gaan voor de vereniging Nee-Eten! om het overzicht van alle eetteams te updaten. Hopelijk heeft de student een plan van aanpak klaar.

“Een mooi onderwerp dat in samenwerking met het Radboudziekenhuis ingevuld wordt”

Vanavond zal ik rond 21.00 uur weer thuis zijn. Helaas geen duidelijke pauze gehad of tijd om mijn mailbox te checken. Dat moet maar tot morgen wachten. Dan werk ik als programma coördinator van de academische master Logopediewetenschap aan de Universiteit Utrecht, waarbij studenten zich nog beter bekwamen in het doen van wetenschappelijk onderzoek.

Lianne Remijn, logopedist/onderzoeker en vrijwilliger bij Nee-Eten!



Even voorstellen: Vrijwilliger Mirte Loos

Hoi! Ik ben Mirte en met mijn 25 jaar een jonkie tussen de vrijwilligers. Ik ben bij de vereniging gekomen toen Marianne, onze voorzitter, mij in 2013 wou begeleiden met mijn bachelorscriptie. Ik ben diëtiste van beroep en mijn scriptie ging destijds over kinderen met selectief eetgedrag. In 2017 ben ik als vrijwilligster gestart en nu medebeheer ik de Facebookgroep Nee-eten Praat!. Op dit moment ben ik niet werkzaam als diëtiste, maar ik blijf het leuk en leerrijk vinden om mezelf in te zetten voor Nee-eten!



Illustraties door Lisse Loos

Sfeerverslag van de contactdag Nee-eten! 2018

“We waanden ons echte prinsen en prinsessen”

Door: Maud Berendsen

Tijdens de contactdag van Nee-eten!, op een stormachtige dag in maart, waren er weer veel mensen op de been om te luisteren naar de sprekers die zijn uitgenodigd door de vereniging. Zij vertelden over hun ervaringen of professie in een mooi, vol programma. We werden deze keer welkom geheten in een mooi bijgebouw van landgoed Zonheuvel in Doorn. We waanden ons echte prinsen en prinsessen, het leek wel een kasteel, aldus de kinderen.

Er was zelfs een heuse prinsen- en prinsessenkamer, waar kinderen met elkaar konden spelen, knutselen of meedoen met yoga oefeningen. Terwijl de ouders een verdieping hoger aandachtig luisterden naar de interessante verhalen van de sprekers, hebben de kinderen zich flink vermaakt in die kamer.

“Haar verhaal trof mij in het hart en ik meende te zien dat ze dat effect bij meer mensen bereikte”

Eerlijk verhaal vol emotie

Dr. Hilde Krom was de eerste spreker, waar Tanja verderop in het magazine een mooi stuk over heeft geschreven. Daarna kwam Tamara van Dijk aan het woord. Zij is moeder van een schattige dochter genaamd Vayèn. Zij moest een hongerprovocatie ondergaan op de Eetpoli van het UMC, waar Dr. Hilde Krom tevens werkzaam is. Het ervaringsverhaal van Tamara is ook te lezen in dit magazine. Haar verhaal trof mij in het hart en ik meende te zien dat ze dat effect bij meer mensen bereikte. Een eerlijk verhaal vol emotie. Tamara was erg zenuwachtig, maar zo oprecht over haar frustratie, de moeilijke momenten en uiteindelijk: het geluk. De vele uren die ze heeft doorgebracht met haar dochter Vayèn in de prikkelarme kamer, waar er toch stappen werden gemaakt omdat Vayèn uiteindelijk steeds beter ging eten. Tamara die zo dapper was om haar verhaal,

met zoveel zenuwen in haar benen, met ons te delen. Het was een flinke drempel die ze heeft moeten overwinnen om deze heftige periode ‘een plekje’ te kunnen geven.

“Je (moeder)gevoel is vaak sterk en accuraat. Laat je daardoor leiden”

Volg je gevoel

Na de afsluiting van het eerste blok maakte Louise, Martine en Elise hun opwachting. Louise en Elise werken bij Praktijk Forza en Martine heeft een zoon, genaamd Floris, die begeleiding krijgt van Praktijk Forza. Louise en Elise vertelden over de ongeveer 125 gezinnen die zij in Twente begeleiden.

Daarna vertelde moeder Martine het mooie verhaal van Floris, haar zoon. Elise (van Forza) eet sinds 2016 zo’n drie keer per week samen met Floris. Floris heeft ASS (autisme spectrum stoornis) en Elise eet met hem in stilte door weinig tot niet te praten, om zo min mogelijk prikkels te veroorzaken. Ze hopen dat Floris zo steeds meer gaat eten. Martine vertelde over haar lange weg tot aan dit moment. Dat ze van alles geprobeerd hebben in de jaren dat Floris zo slecht at. Maar waar Martine erg duidelijk over was; volg je gevoel. Want je (moeder)gevoel is vaak sterk en accuraat. Laat je daardoor leiden. Als jij het gevoel blijft houden dat er ‘iets’ niet klopt, negeer dat gevoel niet. Dat was een mooie motiverende afsluiting van Martine die ik graag nogmaals herhaal: volg je gevoel.

Het middaguur brak aan en er stond een overheerlijke lunch voor ons klaar. Alle kinderen gingen gezellig met ons mee naar het hoofdgebouw. Onder het genot van een heerlijk broodje en glas jus heb ik veel mensen zien kletsen met elkaar.

Brusjes

Het derde blokje kwam na de lunch. Leonie Louwaars, ontwikkelingspsycholoog, kindercoach en ervaringsdeskundige vertelde over “brusjes.” Dat zijn broers en zussen van nee-eters. Leonie sprak over jeugdervaringen en hoe die de toekomst kunnen beïnvloeden. Omdat ouders extra zorg en aandacht moeten geven aan hun nee-eter, hebben de brussen het zwaar en stellen deze kinderen zich vervolgens vaak op als modelkind óf ze gaan juist overschreeuwen en keren zichzelf vervolgens af van het gezin.

Leonie gaf nog mee aan de zaal, wat je als ouder kunt doen:

- Openheid
- Actieve copingstijl stimuleren
- Positieve relatie bevorderen

Zelf ontdekte ik dat we soms inderdaad wel wat meer bezig mogen zijn met de brusjes, zoals Leonie duidelijk naar voren bracht in haar verhaal. Ter afsluiting hebben we met de nog aanwezige mensen geborrelt en na kunnen praten over de contactdag, de vereniging en vooral over al onze nee-eters.

“Zelf ontdekte ik dat we soms inderdaad wel wat meer bezig mogen zijn met de brusjes”

Bent u nieuwsgierig geworden en zou u willen deelnemen aan de contactdag? Meld u dan via de website aan als lid van de vereniging Nee-eten! Zodat u er volgend jaar ook gewoon bij bent!

Even voorstellen: Vrijwilliger Sandra Verheijde



*Sandra Verheijde-Goossens
Fotocredit: Sandra Verheijde-Goossens*

Wist je dat...
mijn naam Sandra Verheijde is?
ik vrijwilligerscoördinator van vereniging Nee-Eten! ben?
dit veel werk is wat ik met veel plezier doe?
ik bezig ben om het vrijwilligersbeleid aan te passen?
ik hierbij hulp heb van een aantal andere vrijwilligers?
ik regelmatig contact heb met de vrijwilligers?
we nu vrijwilligers en actieve leden hebben?
ik de vrijwilligers- en familie dag mede organiseer?
ik iemand zoek die me daarbij wil helpen?
ik parttime werk op een gesloten ouderenafdeling in de psychiatrie?

ik ook een Nee-Eten! kind had?
ze nu 14 jaar is?
ze in het vorige blad stond?
ze nu heel goed zelf eet en van lekker eten houdt?
we dit nooit hadden gedacht?
we ons niet zo veel zorgen hadden gemaakt als we wisten dat het helemaal goed zou komen?
ik hierover een boek heb geschreven?
het boek kind ziek? of moeder ziek? heet?
ik nog een nee-eter als dochter van 10 jaar oud heb gehad?
ze nog steeds erg langzaam en weinig eet?
we er vertrouwen in hebben dat het met haar ook goed komt?

Laatst liep ik buiten met mijn zoontje toen we een ander kind tegenkwamen.
Kind: Mevrouw, wat heeft jouw kindje?
Ik: Hij heeft pijn in zijn buikje dus hij krijgt eten door een slangetje, omdat hij niet zo goed zelf kan eten.
Kind: Maar hij heeft toch een broodje, die kan hij toch opeten?
Ik: Ja, maar hij eet niet zo veel.
Kind: Nee dat snap ik wel, want dat broodje past niet door het slangetje!

Mijn dochtertje (3) zei bij het zien van de Mic-Key insteek van haar vriendinnetje dat zij twee snavels (lees: navels) heeft en dat eentje daarvan kapot is...

Lois krijgt een nieuwe 'glow in the dark' Mic-Key button vlak voordat we gaan kamperen.
Zegt ze: "Nu heb ik m'n eigen zaklamp mama!"

"Mama, ik wil smerige worst (smeerworst) op mijn boterham!"

“Veel kinderen met een beperking zijn eenzaam”

Ondanks haar beperking is Roxanne Junior Reporter bij The Voice Kids

Door: Roxanne en Mirella Kooy

Hoi, mijn naam is Roxanne. Ik ben tien jaar en heb spasmen aan mijn benen en rechterarm. Waarom ik dit heb weten de artsen niet. Ik ben een nee-eter geweest. Vanaf mijn eerste verjaardag tot mijn negende heb ik een sonde gehad. Gelukkig eet ik nu genoeg en kan ik zonder sonde. Waarom ik een nee-eter ben geweest is ook niet helemaal bekend, behalve dat ik veel spuugde en moeilijk naar de wc kon. Ik ben uitgekozen om voor Junior Reporter aan de slag te gaan voor The Voice Kids. Daar wil ik jullie graag iets over vertellen.

Begin februari zag mijn moeder een oproep op Facebook van de Nederlandse Stichting voor het Gehandicapte Kind (NSGK). Ze zochten een Junior Reporter voor The Voice Kids. Het doel was om meer aandacht te vragen voor NSGK, omdat er veel kinderen met een beperking eenzaam zijn. Om alle kinderen met elkaar te kunnen laten spelen is er aandacht en geld nodig voor het onderwerp. Via een Junior Reporter wilde NSGK dit onder de aandacht brengen. Ik heb een aanmeldingsfilmpje gemaakt waarin ik mezelf voorstelde en mijn opa interviewde en hiermee ben ik gekozen. Het grote avontuur kon beginnen.

Het grote avontuur

De eerste opnames waren backstage. Samen met mijn medereporter Merijn mochten we backstage alles bekijken. In de kleedkamers, op het podium, in de stoelen zitten en ik werd zelfs opgemaakt door een echte visagist – wat een super beleving.

De tweede opname was een verrassing voor Naud, een jongen die heel graag wil zingen. Hij was te jong voor Junior Reporter, maar kon op deze manier toch een beetje meedoen met het avontuur. Na de verrassing bij hem thuis, een interview en een stukje zang zijn we naar de zangschool Babette Labije gegaan. In deze zangschool krijgen alle kinderen les die meedoen met The Voice Kids.

De derde en vierde opnames waren op een school genaamd de Kroevendonk in Roosendaal. Op deze school zitten kinderen met en zonder een beperking bij elkaar in de klas. Met behulp van Cain en Madelief, twee talenten van The Voice Kids, hebben we hele leuke opnames op deze school gemaakt. Ik heb Cain en Madelief geïnterviewd en ook de klas mocht vragen aan hen stellen. Merijn heeft ‘challenges’ gedaan met Cain, Madelief en de klas vanuit de leskist. De leskist is een kist met materialen waarmee je kunt ervaren hoe het is om een beperking te hebben. Als klap op de vuurpijl hebben Cain en Madelief een optreden gegeven. Ik mocht ze aankondigen voor de hele school, maar dit is niet terug te zien in de reportage.

Met Douwe Bob in de draaimolen

De vijfde en zesde opnames heeft Merijn alleen gedaan. Hij was bij Koffietijd en heeft de Racerunner laten zien, een soort driewiel fiets zonder pedalen en met een borststeun voor kinderen met een beperking. En hij heeft Wendy van Dijk uitgedaagd in een wedstrijd.

Toen ik zei: “Douwen Douwe Bob” moest hij erg lachen”

De zevende opname was in een speeltuin met Douwe Bob en de Speeltuinbende. We hebben met elkaar getest of de speeltuin toegankelijk was voor kinderen met en zonder beperking om samen te kunnen spelen. Het was een superleuke dag. Douwe Bob heeft mij voortgeduwd op de draaimolen. Toen ik zei: “Douwen Douwe Bob” moest hij erg lachen en had een leuke reactie. De speeltuin is met wat kleine tips goedgekeurd door de Speeltuinbende.

De achtste opname was bij WE fashion. Daar mochten Merijn en ik kleding shoppen voor de finale. We kregen hulp van Jamai. De grond was bezaaid met kleding, het lag overal. Supergrappig. We hebben allebei hele leuke kleding gekregen voor de finale uitzending.

Die dag kregen we ook te horen dat we met onze families mee mochten naar Disneyland Paris. Wat waren Merijn en ik blij. Drie dagen Disney en ik mocht zelfs een vriendin meenemen – we hebben genoten. De eerste dag hadden we opnames bij de parade en daarna mochten we de andere twee dagen zelfstandig door het park. Heb je mij gezien bij de parade?



“Heb je mij gezien bij de parade?”

Live op TV

De laatste opnames waren weer backstage. We hebben naar de repetities van de finalisten geluisterd en gekeken, we mochten ze vragen stellen en even oefenen met zangcoach Babette om te kijken hoe het is om zelf zangles te krijgen. Ook dit was weer een superleuke dag. De laatste

“Ik hoop dat er veel geld wordt opgehaald voor NSGK”

dag als Junior Reporter was bij de finale. We mochten dit live meemaken. Merijn en ik mochten live op tv met Wendy van Dijk, dat was best even spannend. Want als ik iets fout zou zeggen, dan zou heel Nederland het horen. Gelukkig gingen we vooraf oefenen en ging het op de avond zelf helemaal goed.

Naast alle opnames ben ik twee keer gevraagd voor de radio, heb ik in alle plaatselijke kranten en het AD gestaan en mocht ik bij een kledingwinkel een donatie voor NSGK in ontvangst nemen. Het was een superleuke ervaring. Ook heel leerzaam. Ik vond de verplichte teksten wel lastig, soms moet je een paar keer alles herhalen omdat het wel twee of drie keer gefilmd wordt. Je moet ook veel wachten tussendoor en de geluidsapparatuur zit ook niet zo lekker. Maar dat weegt niet op tegen alle leuke dingen die ik heb meegemaakt en heb mogen doen. Ik hoop dat er veel geld wordt opgehaald voor NSGK. Zelf ben ik niet eenzaam en kan ik goed voor mezelf opkomen, maar er zijn veel kinderen die dat niet kunnen. Ik wil graag dat iedereen het leuk heeft en vriendinnen heeft. Ik vind het jammer dat het nu afgelopen is en wie weet komt er nog wel een avontuur op mijn pad. Alle reportages zijn nog te vinden op de site van het NSGK en op Youtube.

Donateur worden van het NSGK? Dat kan altijd!
Liefs, Roxanne

Even voorstellen: Vrijwilliger Mirella Kooy

Ik ben Mirella, getrouwd met Krijn-Bas en moeder van Roxanne.

Roxanne heeft al sinds ze vier maanden oud was last van eetproblemen. Op haar eerste verjaardag ging haar sonde erin - 'leuk' cadeau - en zijn we lid geworden van de vereniging Nee-Eten! Inmiddels is onze dame 10 jaar en sondevrij. Met geduld en medicatie is het gelukt om haar voldoende en met plezier te laten eten. De Mickey button is er vorig jaar in april uitgegaan en tot op heden gaat t goed. Wij beheren het materiaal van de vereniging.



Hoe gaat het tien jaar later met Christien?

“Mensen die ik nu ontmoet, kunnen niet aan me merken dat ik moeite heb gehad met eten”

Door: Christien van de Pavert

Tien jaar geleden heeft Christien haar levensverhaal voor ons opgeschreven. De stijgende lijn die ze toen had ingezet, heeft ze verder door kunnen zetten. Een positief verhaal, dus alle redenen om terug te kijken op hoe het in de tussentijd is gegaan.

In 2008 werd ik gevraagd om ‘Mijn levensverhaal’ op te schrijven voor het ledenblad van Nee-eten!. Op dat moment was ik elf jaar en ging het, na jaren van weinig eten, eindelijk goed vooruit. Ik gebruikte toen nog wel een medicijn dat ervoor zorgde dat het voedsel sneller van de maag naar de darmen ging, en een medicijn om last van maagzuur tegen te gaan. Daarnaast nam ik nog meerdere keren per dag sapjes en toetjes waar toegevoegde vezels, vitamines en mineralen in zaten, om op gewicht te blijven. Gelukkig heeft er in de afgelopen tien jaar nog veel verbetering plaatsgevonden.

Ik zag het nut van eten niet in en vond het vervelend dat ik er de hele dag door mee geconfronteerd werd

Spelen met eten en nadoen

Bij mijn geboorte had ik gesloten stembanden, waardoor ik moeite had met ademen. Hierdoor kon ik niet zelfstandig eten en heb ik de eerste twee jaar van mijn leven sondevoeding gekregen. Door te spelen met eten en etende mensen na te doen, kreeg ik voor het eerst kleine beetjes vast voedsel binnen. Met behulp van de energiesapjes en toetjes kreeg ik net aan voldoende voedingsstoffen binnen. Vanaf dat moment moest ik leren zelfstandig meer te eten. Dat was een lang proces, waar ikzelf en mijn ouders jarenlang aan gewerkt hebben.

Meestal geen honger gevoel

Van de eerste jaren kan ik mij niks herinneren, maar voor mijn ouders waren de eerste twee jaar waarschijnlijk het zwaarst. In het begin was het spannend voor ze hoe het mij zou gaan en moesten ze gedurende dag en de nacht voor

Met behulp van de energiesapjes en toetjes kreeg ik net aan voldoende voedingsstoffen binnen

me zorgen. Ik kon me mijn sondevoeding niet herinneren, maar ik vond het wel lastig om te eten en had meestal geen honger gevoel. Toen ik iets ouder werd, begon ik me hier meer bewust van te worden, omdat ik merkte dat andere kinderen eten vaak juist leuk vonden. Zelf at ik meestal kleine beetjes per keer en kon ik er vaak niet zo van genieten.

Toen ik in groep 7 van de basisschool meer vrijheid kreeg tijdens de pauzes, begon ik mijn eten weg te gooien. Ik zag het nut van eten niet in en vond het vervelend dat ik er de hele dag door mee geconfronteerd werd. Nadat mijn moeder hierachter kwam, ben ik naar een psychologe gegaan. Zij heeft mij geholpen om er voor mezelf achter te komen waarom ik moeite had met eten. Door haar begon ik me te realiseren waarom eten noodzakelijk is. Ze leerde

Ik eet al een aantal jaar goede hoeveelheden

ons ook manieren te vinden waarop het eten voor mij makkelijker werd, bijvoorbeeld door bij het avondeten de pannen niet meer op tafel neer te zetten.

Met sapjes meer zekerheid

Vanaf dat moment ging het eten steeds beter. In de eerste klas van de middelbare school begon ik het gebruik van medicijnen te verminderen. Dit beviel goed, maar ik nam nog wel de energiesapjes en -toetjes, om te zorgen dat ik genoeg voedingsstoffen binnenkreeg. Op mijn veertiende kwam ik voor het laatst bij de kinderarts. Hij vertelde dat het goed ging met me en dat ik niet meer terug hoefde te komen, behalve als ik dat zelf nodig vond. Als ik wilde verminderen met het gebruik van sapjes en toetjes, betekende dit dat ik in plaats daarvan meer zou moeten eten. Dat vond ik niet direct een goede optie, maar gedurende de jaren is de hoeveelheid die ik eet toegenomen. Ik eet al een aantal jaar goede hoeveelheden en gelukkig ben ik wat betreft het menu nooit erg kieskeurig geweest. Wel heb ik nog altijd energiesapjes in huis, zodat

Als ik langs het LUMC naar de universiteit fiets, sta ik soms even stil bij wat ik bereikt heb



Toen ik klein was, kon ik me niet voorstellen dat er ook andere kinderen waren die dezelfde ervaringen hadden

ik die kan pakken in perioden van drukte en een ongewoon eetpatroon. Nu ik uit huis woon en een bestuursjaar doe bij de studievereniging van mijn opleiding, waarvoor ik vaak druk ben en onderweg, vind ik het fijn met behulp van de sapjes meer zekerheid te hebben dat ik goede voedingsstoffen binnenkrijg.

Prestatie

Tegenwoordig durf ik met zekerheid te zeggen dat ik geen problemen meer heb met eten. Nu ik op mezelf woon en ook in drukke perioden voor mezelf kan zorgen, weet ik dat het goed gaat. Ik eet een stuk meer en kan er nu bijna altijd wel van genieten. Hoewel een bestuursjaar over het algemeen bekendstaat als een jaar waarin je aankomt, is dat bij mij niet het geval; halverwege het jaar was ik zelfs iets afgevallen, maar daarna kwam ik weer goed op gewicht. Mensen die ik nu ontmoet, kunnen niet aan me merken dat ik moeite heb gehad met eten. Ik heb meestal niet als eerste mijn eten op, maar eet wel goede hoeveelheden. Vroeger was eten voor mij een dagelijkse confrontatie, maar het gaat tegenwoordig vanzelf, zonder dat ik mezelf hoeft te motiveren. Als kind hoopte ik dit later wel te bereiken, maar ik wist niet of het ook echt zou lukken. Ik had het geluk dat ik altijd mensen om me heen had die mij hielpen en stimuleerden om door te zetten.

Herkenbaarheid

Afgelopen jaar was ik mee was naar de familiedag van Nee-eten! en ik vond het erg leuk om te zien dat jonge kinderen

met eetproblemen met elkaar in contact kwamen. Toen ik klein was, kon ik me niet voorstellen dat er ook andere kinderen waren die dezelfde ervaringen hadden. Een aantal stukjes uit het boekje 'Nooit meer eten door een slangetje' waren voor mij ook erg herkenbaar. Ik denk dat ik het ook erg fijn had gevonden om als kind te merken dat ik niet de enige was die het niet leuk vond om te eten. Zowel de familiedagen als de contactdagen van Nee-eten! lijken me erg goed voor kinderen om mee te maken.

In de eerste klas van de middelbare school begon ik het gebruik van medicijnen te verminderen

Van LUMC naar universiteit

Mijn studie, Culturele antropologie en ontwikkelingssociologie, volg ik aan de universiteit in Leiden. Mijn faculteit staat op een paar minuten loopafstand van het LUMC, het ziekenhuis waar ik de eerste acht weken van mijn leven heb doorgebracht, voordat ik voor een second opinion naar het Erasmus ziekenhuis in Rotterdam werd gebracht. Daar heb ik nog twee weken gelegen en toen mocht ik eindelijk naar huis. Als ik langs het LUMC naar de universiteit fiets, sta ik soms even stil bij wat ik bereikt heb. Ik heb natuurlijk geen herinneringen aan de tijd in dit ziekenhuis, maar ik heb regelmatig gehoord dat het voor de artsen en mijn familie onzeker was of ik het zou overleven - laat staan dat ik later naar de universiteit zou gaan. Dat ik dit punt bereikt heb, voelt wel als een prestatie.

'Nee-Eten! Spelletjes voor onderweg'

Voor de lange en korte vakantieritten!

Door: Maud Berendsen

De zomervakantie komt er weer aan. Dat betekent ook dat het bijna VAKANTIETIJD is. Vaak gaan we dan weer lekker op pad met z'n allen. De koffers zijn ingepakt en iedereen en alles is ingeladen in de auto. Of het hele gezin zit vier uur lang ingebonden in een vliegtuig. Maar na een uur reizen beginnen de ruzies alweer op de achterbank en raakt het geduld op: Hoe lang duurt het nog? Geen zorgen, met deze spelletjes zijn de kinderen wel een tijdje zoet.

Kentekens spotten

Leeftijd: 6-12 jaar

Een 'gouwe ouwe' voor op de achterbank is kentekens spotten. Het leuke van verre autoreizen is dat je onderweg een heleboel auto's tegenkomt die niet uit Nederland komen. Aan de code op het nummerbord kun je zien uit welk land een auto of vrachtwagen komt.

Geef de kids een papiertje waar ze in tien minuten kunnen opschrijven welke landen ze hebben gespot.

Route intekenen

Leeftijd: 8-12 jaar

Zitten je kinderen al in de bovenbouw van de basisschool? Dan is het leuk om een overzichtskaart van jullie vakantie-route te printen. Laat je kinderen zelf intekenen welk stuk jullie inmiddels hebben afgelegd. Zo zien ze in een oogopslag hoe ver het nog is en oefen je meteen met topografie! Kan je zoon of dochter al echt goed kaartlezen? Zet je navigatie dan een tijdje uit en laat je kind je vertellen welke afslag je moet nemen. Veel kinderen vinden het heel leuk om zo'n verantwoordelijke taak toegewezen te krijgen.

Achterbankbingo voor jong en oud

Leeftijd: 4-12 jaar

Een klassieker onder de spelletjes voor onderweg is achterbankbingo. Iedereen (behalve de chauffeur) krijgt een bingokaart met dingen die onderweg te zien zijn. Wie als eerste alles op zijn kaart heeft gezien, heeft bingo.



Een aanrader is de achterbankbingo van de ANWB, die kun je gratis downloaden. Er zijn eenvoudigere kaarten voor kleuters, zodat ook zij mee kunnen spelen. Ga je op vakantie naar Duitsland, Frankrijk, Italië of reis je met het vliegtuig? Dan kun je ook de speciale editie van achterbankbingo downloaden, die helemaal is toegesneden op jullie vakantie.

Bananenspel

Leeftijd: 3-5 jaar

Iedere keer wanneer iemand een gele auto ziet, roept hij: "Banaan!" en krijgt een punt. Degene die aan het eind van de rit of tot de volgende pauze de meeste punten heeft, wint. Je kunt natuurlijk eindeloos variaties verzinnen op dit spel. Iets oudere kinderen vinden het vaak leuk om uit te kijken naar een bepaald automerk.

Tellen

Leeftijd: 3-7 jaar

Voor jonge kinderen is tellen een echt spel. Laat je kleuter vrachtwagens of campers tellen, of auto's waarin een hond meerijdt. Je kunt het zo gek niet verzinnen of het valt te tellen. Succes gegarandeerd.

Wie (of wat) ben ik?

Leeftijd: iedereen!

Eén persoon neemt een persoon of voorwerp in gedachten, de anderen moeten door vragen te stellen raden wie of wat dat is. De vragen mogen alleen met 'ja' of 'nee' worden beantwoord. Wie na tien vragen het antwoord nog niet weet, is af. Wie het goed weet te raden, mag in de volgende ronde iets in gedachten nemen.



Foliefröbelen

Leeftijd: 4-12 jaar

Neem een rol aluminiumfolie mee in de auto. Tijdens de rit kun je hiervan stukken afscheuren en aan je kinderen geven om er leuke vormen van te maken. Bijvoorbeeld een zwaard, een armband, een koe of misschien wel een vliegtuig!

Gatenkaraoke

Leeftijd: iedereen!

Zet leuke kinderliedjes op en zing met z'n allen luidkeels mee. Draai dan het volume uit en blijf zelf gewoon doorzingen. Zingen jullie nog goed op het moment dat het volume weer aan gaat?

Rood is baas

Leeftijd: 8-12 jaar

Kies allemaal een verschillende autokleur en schrijf op een briefje de nummerborden op van de auto's in de door jou gekozen kleur. Als iedereen vijf auto's (nummerborden) heeft, tel je alle cijfers bij elkaar op. Ook de letters geven punten: een medeklinker is 7 punten waard, een klinker 5. De speler met het hoogste puntentotaal, heeft gewonnen. Bij jonge kinderen kun je het spel versimpelen door gedurende vijf minuten alle auto's te tellen in de gekozen kleur. Wie de meeste auto's heeft geteld, heeft gewonnen.



Pictionary op het autoroom

Leeftijd: 5-12 jaar

Wist je dat je het bekende spel pictionary ook prima in de auto kunt spelen? Het enige wat je nodig hebt zijn whiteboardstiften. Daarmee kun je op autoramen tekenen en de tekening gemakkelijk weer uitwissen. Bij pictionary maakt één speler een tekening en moeten de anderen proberen zo snel mogelijk te raden wat de tekening voorstelt.

Maak eventueel thuis al wat kaartjes met tekenopdrachten in verschillende moeilijkheidsgraden. Geen zin in pictionary? Met de whiteboardstiften kan je kind natuurlijk ook lekker zijn of haar fantasie de vrije loop laten.

Waar ligt de schat?

Leeftijd: 4-12 jaar

Eén speler neemt een plek in gedachten waar een schat verborgen ligt. De andere spelers moeten erachter zien te komen waar dat is. Ze mogen om de beurt een vraag stellen, die alleen met 'ja' of 'nee' beantwoord mag worden. Afhankelijk van de leeftijd kun je het zoekgebied afbakenen tot bijvoorbeeld alleen hun eigen kamer, alleen het huis, ergens in de wijk waar je woont, ergens in je woonplaats, ergens in Nederland/Europa of waar dan ook ter wereld.

Ik zag twee beren en andere wonderen

Leeftijd: vanaf 5 jaar

Zing het liedje 'Ik zag twee beren broodjes smeren, o het was een wonder' en probeer varianten te verzinnen. Natuurlijk ken je ook 'Ik zag twee slangen de was ophangen' of misschien 'Ik zag twee vissen de beek volpissen', maar wat kunnen jullie nog meer verzinnen? Met een beetje inspiratie kan het lukken om tientallen varianten te verzinnen (én zingen!). Het is een vrolijke manier om met rijm en muziek bezig te zijn, waar zelfs kleuters al goed mee overweg kunnen.

Goede Reis!

Bron

<https://www.heutinkvoorthuis.nl/nl/de-leukste-spelletjes-voor-onderweg/news/195/>

Focusgroep: dieptegesprek over ouder zijn van een nee-eter

Door: Tanja Speek

Vijf ouders van (ex-)nee-eter(tjes kwamen op zaterdag 24 maart samen in Arnhem om, onder leiding van Curias, een gesprek te voeren over wat de gevolgen zijn als je kind aan de sondevoeding moet. De ouders kregen ruim de tijd om aan de hand van een aantal onderwerpen hun verhaal te doen en op elkaar te reageren. De verhalen kenden veel overeenkomsten, maar ook duidelijke verschillen. Er waren zowel ouders van oudere kinderen als ouders van hele jonge kinderen aanwezig. Bij sommige gezinnen waren de problemen vrijwel verdwenen, andere gezinnen zaten er nog middenin. Voor de deelnemers was het goed om hun verhaal te mogen doen en te weten dat daar ook iets nuttigs mee gedaan wordt. Bovendien is het altijd waardevol om andere ervaringsexperts te ontmoeten.

Een vergelijkbare focusgroep is op 14 april samengekomen in Amersfoort om met elkaar de diepte in te gaan over het onderwerp. Door enkele afmeldingen waren bij deze gelegenheid slechts twee ervaringsdeskundige ouders aanwezig. Deze kleine setting maakte het voor de interviewers mogelijk om wat dieper op enkele specifieke ervaringen in te gaan, in het bijzonder op de noodzaak om de eigen regie te blijven voeren te midden van een soms groot aantal betrokken hulpverleners.

Het doel is om beter in beeld te kunnen brengen wat het betekent om een kind met ernstige eet-problematiek te hebben op psychosociaal vlak. Curias gaat aan de slag met alle informatie uit de gesprekken. Nee-Eten! houdt u op de hoogte van wat hier uit gaat komen.

Even voorstellen: Vrijwilliger Tanja Speek



Tanja
Fotocredit: aangeleverd

Mijn oudste dochter Anna is al vanaf het begin een erg kleine eter en drinker. Ze heeft er een aantal maanden sondevoeding voor gehad. Met hulp van NoTube zijn we daar weer vanaf gekomen en nu doet ze het alweer ruim vier jaar zelf.

Binnen de vereniging schrijf en coördineer ik vooral voor dit mooie blad en ben ik ook actief bezig met de social media van Nee-Eten!, bijvoorbeeld rondom de 'FeedingTube Awareness Week'. Ik heb nog een dochter, Lara en ben getrouwd met Martijn. We wonen in Elst, die bij Nijmegen. Ik werk als docent op een HBO in Den Bosch en geef les in Toegepaste Biologie.

Simon wordt vaak nagekeken in het zwembad. Zijn broer van 12 en ook wij, antwoorden na de vraag: "Wat heeft hij?"
"Dat is zijn ventieltje, we blazen hem 's morgens op."

Bijzonder handig!

'Het Winner Dinner bord' van Tanja

Door: Saskia de Fouw

Het uitwisselen van tips en ervaringen door lotgenoten is een van de doelstellingen van de vereniging Nee-eten! Als je het wereldje van sondevoeding en eetstoornissen net binnenstapt of er al wat langer in rondloopt, ben je maar wat blij als je dé tip krijgt die het jou of je kind wat makkelijker of prettiger maakt. Daarom is de redactie van Nee-Eten! altijd op zoek naar gouden tips en deelt deze in de rubriek: Bijzonder handig!

In deze editie brengen wij het 'Winner Dinner bord' onder de aandacht.

Het lijkt wel een spelbord, en dat is het eigenlijk ook wel een beetje. Je begint met het leeg eten van het startvakje en vervolgens ga je, terwijl je bij elk vakje aangemoedigd wordt, naar de finish. Daar wacht, verstopt onder een dekeltje, een welverdiende beloning. Dat moet toch wel een geweldige stimulans zijn voor een beginnende of selectieve eter om zijn of haar bord leeg te eten! Of niet?

We vragen het aan collega-redacteur Tanja Speek, die de Winner Dinner bord al een tijdje in gebruik heeft voor haar dochter Anna.

Tanja, waarom hebben jullie een Winner Dinner bord gekocht?

Onze dochter Anna heeft als baby en dreumes een tijd aan de sondevoeding gezeten. Dat is nu gelukkig alweer lang geleden, maar ze blijft een kleine eter en dus ook een kleine en tengere dame. Dus we proberen geregeld wat uit. Zo ook dit leuke bordje.

Hoe reageerde je dochter er op?

Anna, nu vijf, vond het bord gelijk heel interessant. Het ziet er natuurlijk prachtig uit voor een kleuter en dat geheime bakje is echt heel bijzonder voor haar.

En, werkt het?

Verwacht natuurlijk geen wonderen, ze wordt er niet ineens een hongerige aap van. We gebruiken hem vooral voor een

van haar favoriete maaltijden: hamburger met gekookte aardappelen en witte bonen in tomatensaus ("oranje bonen"). Maar ik heb wel het idee dat ze er dan meer van eet. Het idee erachter is superduidelijk voor haar en het prikkelt haar wel echt om tot dat eindbakje te komen. Ik heb het idee dat ze het dan ook eerder doet voor het spel en dat het niet een gedoe wordt omdat het van mij moet.

Wat voor soort beloningen stop je eigenlijk in het 'winnersbakje'?

Soms wat kwark, of een brokje of smarties. Het is maar een klein vakje natuurlijk, maar er gaat vooral vaak een briefje in met daarop de tekst 'ijsje'. Haha, vaak gaat die er op haar verzoek al in en dan speelt ze vervolgens alsof ze heel benieuwd is wat er in dat bakje zit. Maf hoe dat toch kan werken?

Heb je nog tips voor ouders die overwegen het bordje te gaan gebruiken?

Nogmaals: verwacht geen wonderen, maar probeer gewoon lekker wat uit. Begin met iets wat ze al lusten, leg niet gelijk die lat te hoog. Kijk of ze er zelf lol in hebben en anders weer snel opzij schuiven. O ja, hij kan in de vaatwasser, dus laat ze ook maar lekker klierden.

Lijkt je dit wat?

Het Winner Dinner bord is bij verschillende (web)winkels te koop, o.a. bij www.ditverzinnenet.nl, www.deleukstelunch.nl, www.kookwinkel.nl, www.cadeau.nl



Foto: hipenhot.nl

Vacatures

vrijwilligers

Vereniging Nee-Eten! draait op vrijwilligers. Zonder vrijwilligers is onze vereniging nergens. Inmiddels hebben we een leuke, waardevolle club met actieve vrijwilligers. Sommige vrijwilligers helpen op structurele basis met taken als het uitbrengen van dit magazine, het verzorgen van de website, zorgprojecten, contactdagen en vrijwilligerscoördinatie. Daarnaast hebben we ook een

club vrijwilligers die af en toe bijspringen, bijvoorbeeld voor bemanning van een stand op een symposium. We willen altijd meer doen, dus er is altijd wel een mogelijkheid om je bij ons aan te melden als vrijwilliger. Houd onze website en Facebookpagina in de gaten voor de meest recente vrijwilliger vacatures bij onze vereniging of stuur een mail naar: sandra@nee-eten.nl.

Even voorstellen: Vrijwilliger Katinka de Nennie

Graag stel ik mezelf aan jullie voor. Inmiddels ben ik al weer een aantal jaar actief bij de vereniging Nee-eten!. Ik ben destijds begonnen als coördinator lotgenotencontact en heb samen met de werkgroep, met veel plezier mooie contactdagen en familiedagen mogen organiseren. Sinds dit voorjaar heb ik deze functie neergelegd en heb ik mij aangesloten in de werkgroep lotgenotencontact. Ook dit jaar zal ik mij weer inzetten om er, samen met de overige leden, een leerzame contactdag en gezellige familiedag van te maken.

Ik ben getrouwd en moeder van twee geweldige zoons, Luuk en Daan. Ik heb een zelfstandige diëtistenpraktijk in

Gouda en Zoetermeer waar ik als kinder- en jeugddiëtist kinderen begeleidt met eetproblemen (bij ASS), voedselweigeren, maag-darmproblemen, afbuigende groeicurve en noem maar op. Dit is tevens mijn andere verbinding met de vereniging. Als kinderdiëtist beantwoord ik vragen van leden en geef ik voorlichting. Naast mijn eigen praktijk ben ik tevens mede-eigenaar van de Kinderdieetcreatie. Bij de Kinderdieetcreatie zijn inmiddels 60 kinderdiëtisten aangesloten, verspreid over het hele land, die hun specifieke deskundigheid richten op kinderen met eetproblemen. Mocht iemand op zoek zijn naar een kinderdiëtist in de buurt. Kijk dan op: www.dekinderdieetcreatie.nl.

Even voorstellen: Vrijwilliger Ingrid Tol

Ik ben Ingrid Tol, woonachtig in Asten en al zo'n vijftien jaar in beeld bij Nee-Eten! Ik kwam op een cursus naast de toekomstige voorzitter Agnes Ton te zitten en in het voorstel rondje bleek het dat we beiden een kind met Down hadden. Haast tegelijkertijd zeiden we: "Maar dat is het probleem niet! Haar eetprobleem is veel erger!" Door haar ben ik dus op de vereniging geweest en ben in de afgelopen jaren actief geweest als redactielid geweest, heb

ik lotgenotencontact gedaan, op diverse symposia gestaan, welkomstmappen gemaakt voor nieuwe vrijwilligers (waar die zijn gebleven en of we dat nog doen, geen idee!) en nog allerlei hand- en spandiensten verricht. De laatste jaren staat e.e.a. op een zeer laag pitje omdat ik nogal een pechvogel ben. Maar ik ga er van uit dat binnenkort ook voor mijn gezin de zon weer begint te schijnen!

Vrijwilligersdag 2018

Door: Tanja Speek

Op een zondag in mei kwamen er weer een aantal vrijwilligers van Nee-eten bij elkaar. Om bij te praten, maar vooral ook om nieuwe plannen voor komend jaar te maken. Een groot project dat nu bijvoorbeeld loopt is het project rondom 'Eerlijke voorlichting bij start sondevoeding', waar ook de eerder genoemde diepte-interviews bij de focusgroep onderdeel van zijn. We willen altijd meer doen dan we kunnen, dus er is weer kritisch nagedacht over de taakverdeling en welke onderdelen we komend jaar het belangrijkste vinden.

Daarna was er tijd voor ontspanning. De vergadering vond plaats op de enige kamelenmelkerij van Europa, dus daar hebben we in de middag een rondleiding gehad. Het was erg leuk om bij te leren over de kamelen, te voelen hoe warm ze zijn als je er op zit en hun verse melk te proeven. En als je wilt weten waarom deze boerderij met dromedarissen toch een kamelenmelkerij heet, vraag het dan aan een van de aanwezigen!



Even voorstellen: Vrijwilliger Tessa Boomkamp

Hallo, ik ben Tessa Boomkamp en mijn jongste dochter Aline heeft 24 uur per dag sondevoeding. Mijn man heet Renzo en mijn oudste dochter heet Jorieke. En via een uitleg van bedrijf cobra zijn we bij de vereniging Nee-eten! gekomen en ik ben toen ook gelijk vrijwilligerswerk gaan

doen en dat zal nu rond de 4 á 5 jaar zijn. Ik doe een stukje van de ledenadministratie. Ik stuur nieuwe leden een welkomspakket en ik beantwoord de vragen die via de mail binnen komen en ik ben mede beheerder bij Nee-eten praat op Facebook.

Contactgegevens

Postadres

Vereniging Nee-eten!
Postbus 84144
2508 AC Den Haag

Email: info@nee-eten.nl

Facebook: www.facebook.com/neeeten

Website: www.nee-eten.nl

Telefoon

088 – 633 38 36

Het bestuur:

Voorzitter: Marianne van Leeuwen

Secretaris: Rick Buddingh

Penningmeester: Rob van Mameren

Algemeen bestuurslid: Marina Huijberts

Vormgeving en realisatie

MEO

www.wijzijnmeo.nl



www.nee-eten.nl