



Niet-eten!

- *'Eigen verhalen':
Sara & Sophie*
- *Tweede symposium
'Het jonge kind met een eetstoornis...
Toch leren eten'*
- *Inventarisatie eettherapieplaatsen
Meer aandacht voor problematiek Niet-eten.*

Sorgente

Thuis in voeding

**U vindt ons ook op
www.sorgente.nl**

Sorgente levert speciale dieetvoeding thuis en heeft gespecialiseerde diëtisten en voedingsverpleegkundigen in dienst die u daarin kunnen begeleiden. We noemen dit voedingszorg.

Voor praktische en inhoudelijke vragen staan we voor u klaar!

Sorgente levert voedingszorg op het gebied van:

- Drinkvoeding
 - Sondevoeding
 - Kindervoeding (dieetzuigelingenvoeding)
 - Stofwisselingspreparaten
 - Dieetproducten (glutenvrije en eiwitarme producten)
- De voedingsverpleegkundigen van Sorgente zijn gespecialiseerd op het gebied van sondevoeding
 - Sorgente kan binnen 24 uur de voedingszorg bij u thuis regelen
 - De voedingsverpleegkundige van Sorgente geeft u thuis uitleg en instructie omtrent de sondevoeding en het gebruik van de voedingspomp
 - Gaat u op vakantie met sondevoeding? Sorgente kan u advies en praktische tips geven.
 - Online bestellen mogelijk via **www.sorgente.nl**
 - Diverse merken en smaken drinkvoeding en sondevoeding in ons assortiment
 - Sorgente kan u ondersteunen bij het aanvragen/verlengen van de machtiging van uw zorgverzekeraar



Berry Akkermans,
voedingsverpleegkundige

***Heeft u vragen?
Onze voedingsverpleeg-
kundigen en diëtisten
staan u graag te woord!***



Andrea van der Ploeg,
voedingsverpleegkundige

Adres vanaf 4 februari 2005:
Hoofdveste 6-8 3992 DG Houten
Telefoon: 030 - 634 62 62 Fax: 030 - 634 42 53

Sorgente BV Ringveste 3B 3992 DD Houten
telefoon: 030 - 634 62 62 fax: 030 - 634 42 53 e-mail: sorgente@Sorgente.nl

COLOFON

De Vereniging voor Ouders van Kinderen met Chronische Voedselweigering en Sondevoeding (VOKCVS) is op 31 juli 1997 opgericht. Sinds mei 2001 werkt de vereniging aan de invoering van een nieuwe naam, nl. Nee-eten! In de overgangsfase, die momenteel is afgesloten, werden beide namen naast elkaar gevoerd.

Het nieuwsblad wordt minimaal twee maal per jaar toegestuurd aan leden van de vereniging. U kunt lid worden door € 25,- per jaar over te maken op gironummer 7072375 t.n.v. VOKCVS te Den Haag o.v.v. nieuw lid. Het is ook mogelijk om donateur te worden. Daarvoor maakt u minimaal € 15,- per jaar over op bovenvermeld gironummer. Dan ontvangt u ook altijd ons nieuwsblad.

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.

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

Redactie Nieuwsblad VOKCVS / Nee-eten!
T.a.v. Marjan Heinen
Postbus 84144
2508 AC Den Haag

Het bestuur van de VOKCVS / Nee-eten! wordt gevormd door:
Agnes Ton (voorzitter),
Herman van de Pavert (penningmeester),
Marjan Heinen (secretaris),
Alex Jaspers (algemeen bestuurslid),
Marianne van Leeuwen (algemeen bestuurslid).
Daarnaast wordt de vereniging gesteund door een aantal actieve leden en (para)medici.

Realisatie:
Art-Pro6 Reclamestudio, www.artpro6.nl

Inhoud

- NIEUWS VAN HET BESTUUR ————— 4
- EVEN VOORSTELLEN ————— 5
- MANTELZORG, DE VERENIGING LOT ————— 6
- NEE-ETEN! ORGANISEERT TWEDE SYMPOSIUM ————— 7
- MOEDERMELK DOOR DE SONDE ————— 8
- EIGEN VERHAAL: SARA ————— 10
Dag kleine prinses
- DE INVENTARISATIE NAAR EETTEAMS IN NEDERLAND ————— 20
- VOOR U GELEZEN ————— 26
De behandeling van eetproblemen bij jonge kinderen met een lichamelijke of meervoudige handicap.
- EIGEN VERHAAL: SOPHIE ————— 28
Door opeenstapeling kleine problemen werd ze een niet-etend kind.
- FORUM NEE-ETEN! ————— 33
- HET NOONAN SYNDROOM ————— 34
- CONTACTDAG 30 OKTOBER 2004 ————— 36

Column pagina 6

U wordt van harte uitgenodigd om het stokje over te nemen en een column te schrijven voor een volgend nieuwsblad. Luchtig, geestig, dan wel serieus, schrijf over uw ervaringen met eetproblemen of iets dat daar mee te maken heeft. Ook gedichten of andere teksten zijn van harte welkom!

Wie durft...



Nieuws van het bestuur bestuur

Beste leden, donateurs en andere belangstellenden,

Onze vereniging draait om onze kinderen. En nu we het jaar 2004 hebben afgesloten, willen wij graag eens aandacht besteden aan de kinderen die ons de afgelopen jaren zijn ontvallen.

Voedselweigering en sondevoeding gaan vaak samen met zeer ernstige aangeboren afwijkingen en ziektes. Een aantal kinderen binnen de vereniging heeft te kampen met zulke ernstige problemen, dat het twijfelachtig is of zij hun vroege jeugd zullen overleven.

Waarom toch?

Zoals elk jaar waren er in 2004 een aantal overlijdensberichten. Hoe triest is het, dat voor deze soms nog zeer jonge kinderen de weg naar volwassenheid, de weg naar het leven, zo wreed wordt afgesneden. Hoe moeilijk is het voor hun ouders en naaste familieleden om te moeten toezien hoe na een periode vol zorg en ziek-zijn, deze kinderen uiteindelijk toch de strijd verliezen. Waarom toch?

Als bestuur heeft ons vooral het verlies dat medebestuurslid Alex Jaspers en zijn gezin geleden hebben, zeer geraakt. Het overlijden van Sara en de periode die daaraan voorafging, heeft diepe indruk op ons gemaakt. Het bestuur, maar met name ook haar ouders en zusje willen de herinnering aan Sara levend houden en daarom kunt u verderop in dit blad meer over haar lezen.

Wij wensen de ouders en families van al deze kinderen veel sterkte en denken ook aan alle ouders die nog in onzekerheid leven of er een toekomst voor hun kind is weggelegd.

Over de vereniging

In het afgelopen jaar zijn er veel dingen gebeurd. Voor het eerst sinds jaren beschikte de vereniging weer over een voltallig bestuur en kon het

oog gericht worden op uitbreiding van de activiteiten in de komende tijd. Drie contactdagen vonden er plaats, die zeer bevredigend zijn verlopen. Van de laatste contactdag kunt u in dit blad een verslag lezen. Ook is er veel werk verricht aan de actualisatie en uitbreiding van de website van de vereniging. Sinds december kunnen leden en donateurs van de vereniging gebruik maken van een forum. Hier heeft u de gelegenheid om uw vragen te stellen of te reageren op andermans vragen en ervaringen. Wij hopen dat u hier veel gebruik van gaat maken. We zijn eveneens druk bezig geweest om een actueel overzicht te maken van de eettherapieplaatsen in Nederland. Dit overzicht met informatie over werkwijze en toelatingscriteria van de verschillende therapie mogelijkheden kunt u vinden in deze uitgave op pagina 20.

Eind oktober ontvingen de leden een enquête met vragen over het functioneren van de vereniging en over ieders ervaringen met de behandeling van eetproblemen. Zo'n 50% van de verstuurde enquêtes kwam ingevuld bij ons terug en daar zijn we blij mee. **Hartelijk dank voor uw medewerking.** De uitkomsten van het ledenonderzoek zullen we u in een komend nieuwsblad presenteren.

In het najaar van 2004 verscheen er in een aantal regionale weekbladen een artikel over eetproblemen waarin ook de vereniging ter sprake kwam. Een stroom van nieuwe aanmeldingen was het gevolg! Zo hebben we (weer) kunnen merken dat er nog steeds behoefte blijft aan onze vereniging, maar ook dat we eraan moeten blijven werken om de naamsbekendheid van Nee-eten! te vergroten.

Naast de al genoemde items kunt u in dit blad het verhaal lezen over Sophie, een meisje zonder medische problemen dat toch in het wereldje van voedselweigering verzeild raakte. Ook is er informatie over moedermelk voor de baby met sondevoeding en een stukje over mantelzorg. We hebben een recent verschenen boek over de gedragstherapeutische behandeling van eetproblemen voor u gelezen en daar kunt u een verslag van lezen. Nog wat weetjes en tips completeren deze uitgave van het nieuwsblad. Veel leesplezier!

Het bestuur van de vereniging wenst iedereen een voorspoedig 2005 toe!

EVEN VOORSTELLEN

Penningmeester

“Hallo, ik ben Herman van de Pavert. In de loop van 2004 heb ik het penningmeesterschap van Nee-eten! op me genomen. Ik ben 44 jaar en getrouwd met Marianne van Leeuwen, die al langer actief is voor de vereniging en die zich heeft voorgesteld in het decembernummer van 2003. Wij zijn al geruime tijd lid van de vereniging, maar pas later actief geworden. Dat heeft er natuurlijk mee te maken dat alle aandacht aanvankelijk uitging naar onze dochter Christien, die de eerste twee jaar van haar leven volledig afhankelijk was van sondevoeding. Inmiddels is ze acht jaar oud en eet ze zelfstandig, maar de effecten van haar valse start merken we nog dagelijks door het gebrek aan vanzelfsprekendheid waarmee ze de maaltijden tot zich neemt.

Marianne en ik zien beiden het nut in van een vereniging als Nee/eten! en vinden het vanzelfsprekend dat we zelf een steentje bijdragen. Ik wil me echter beperken tot de eigenlijke taken van de penningmeester, ook al zijn er binnen een vereniging natuurlijk tal van zaken die om aandacht vragen. Verder ben ik geen professionele boekhouder, zoals mijn voorganger, maar ik heb wel een economische studie gedaan en ik heb al eerder bij andere verenigingen dezelfde rol vervuld. Van beroep ben ik automatiserder en ik ben werkzaam bij een grote bank. Ook in mijn vrije tijd mag ik graag met de computer spelen en voor de noodzakelijke beweging ga ik het liefst schaatsen (winter) of fietsen (zomer).”

Groeten, Herman

Sara, het gezicht van onze vereniging Nee-eten!



Bidprentje Sara

Op 16 september 2004 hebben Alex, Majorie en Veerle afscheid moeten nemen van Sara. Sara werd bijna 5,5 jaar oud. Sara is een meisje dat vanaf haar geboorte problemen heeft met eten. Sondevoeding is dan ook iets heel gewoons voor haar. Ondanks alle eetproblemen en ziekte, heeft Sara intens geleefd met haar geliefde ouders, zus en verdere familie en vrienden.

Sara is voor de Vereniging Nee-eten! een bekend gezicht. Op de voorpagina van de nieuwsbladen staat ze vele keren, evenals op de grote posters die gebruikt worden bij symposia en grote gelegenheden. Van Sara zijn in haar leven ook veel foto's gemaakt. Haar vader, die graficus is en ons nieuwsblad opmaakt, heeft er duizenden in zijn bezit. Alex, Majorie en Veerle willen Sara graag blijven noemen en vertellen van hun ervaringen. In dit blad kunt u dan ook lezen wat zij hebben meegemaakt met Sara. Wij, als bestuur van deze vereniging, weten hoe dierbaar Sara is en waarderen het ten zeerste dat haar ouders het fijn en goed vinden dat Sara het gezicht van onze vereniging blijft!

Namens de vereniging en al zijn leden, wensen we Alex, Majorie en Veerle veel sterkte toe met het verwerken van dit grote verlies.

Agnes Ton-Boon (waarnemend voorzitter)

Wederzijds (on)begrip?

Toen ik zelf nog geen kinderen had, keek ik als niet-deskundige vaak met enige ergernis en ook wel medelijden naar die ouders in de supermarkt van wie het kroost languit op de grond lag te krijsen. Mens, dacht ik, pak dat grut eens streng aan en laat zien wie de baas is!

Zelf eenmaal gezegend met kinderen, werd me al snel de realiteit duidelijk. Kinderen zetten je regelmatig voor paal. Ze bedienen zich van laag-bij-de-grondse technieken om hun zinnetje door te drammen en dan natuurlijk het liefste op die momenten dat je daar als ouder niet op zit te wachten. In de supermarkt dus, of als je haast hebt. Kinderen schijnen wonderwel aan te voelen wanneer moeders het meest kwetsbaar is. Als opa en oma er zijn daarentegen, gedragen ze zich gewoonlijk als engeltjes zodat die, terwijl hun eigen herinneringen aan het vroege ouderschap enigszins vervaagd dan wel vervormd zijn, geen idee hebben waar je over klaagt. Ze zijn toch lief? Soms wel, ja.

Kinderen doorlopen verschillende fases waarin ze hun ouders uitproberen. Dat wordt althans beweerd, voor veel ouders lijkt het af en toe alsof de opvoeding een aaneensluitende periode van dwarsigheid is. Hoever kan ik gaan, vragen kinderen zich af. Gevolg: driftbuien, veelvuldig gebruik van het woordje "nee!" en met enige regelmaat volstrekt onhandelbaar kroost. Dit natuurlijk afhankelijk van de situatie (niet moe, beetje moe of erg moe) en het karakter van het kind. Twee niet zo goed met elkaar opschietende en licht ontvlambare broertjes of zusjes kunnen bij gelegenheid ook leuk vuurwerk opleveren, zo kan ik u uit eigen ervaring melden. Ja, soms plakken we ons nageslacht het liefst achter het behang, maar zijn we ondertussen niet allemaal dol op onze 'monstertjes'?

Met het oog op het voorgaande kan de grootste idioot begrijpen dat kinderen die slecht eten (en zeker die met een geschiedenis van voedselweigering) meer dan alles uit de kast halen als zij tijdens de maaltijd een dwarse bui hebben. Zo staat mijn jongste dochter soms 's morgens op met de opgewekte mededeling dat zij die ochtend niet wil eten. Omdat zij toch al niet veel eet en ze dus móet eten, schiet je dan als ouder behoorlijk in de stress, in de wetenschap dat, als het al lukt, het weer erg moeilijk gaat worden om dochterlief gevoed en gelaafd op tijd op school af te leveren. Dat dit ouders niet in de koude kleren gaat zitten, zeker niet als men daar jarenlang mee geconfronteerd wordt, dat moge duidelijk zijn. Jammer genoeg gaat dit begrip velen in de naaste omgeving, zelfs diegenen die al jarenlang op de hoogte zijn van de situatie, de pet mijlenver te boven. Dat is mijn ervaring in ieder geval.

Als je in het diepst van je wezen hunkert naar begrip en erkenning voor alle zorgen en verdriet, is het erg moeilijk om begrip op te brengen voor andermans onbegrip. Laten we er van onze kant toch af en toe bij stilstaan dat we zelf dat begrip misschien ook niet zouden kunnen opbrengen als we, net als in bovengenoemde supermarktsituatie, als niet-ervaringsdeskundigen stonden toe te kijken. Evengoed maakt dat het leven niet makkelijker...

Dirkje

Mantelzorg

DE VERENIGING LOT

Mantelzorg is een hot item in Den Haag. Een ziekenhuisopname na bijvoorbeeld een ingreep duurt steeds korter, indicatiestellingen voor het Persoonsgebonden Budget of andere regelingen worden regelmatig aangescherpt, thuiszorg is niet meer vanzelfsprekend. Uit kostenparende overwegingen verwacht men dat de zorg voor een zieke of een gehandicapte meer en meer wordt overgenomen door de naaste omgeving.

Wie en wat is de mantelzorger?

Een mantelzorger verleent zorg aan een familielid of bekende die ziek is of gehandicapt. Dat is bijvoorbeeld de zorg voor een chronisch zieke partner, een gehandicapt kind of een hulpbehoevende vader of moeder. Hulp bij wassen en aankleden, hulp bij de voeding, de toiletgang, vaak zijn het de basisbehoeften waarin gezorgd wordt. Het gaat dan om hulp die een gezond persoon van dezelfde leeftijd niet nodig zou hebben. Maar de zorg kan ook veel verder gaan, zoals de verzorging van stoma's en de zorg rondom sondevoeding. In veel gevallen gaat het om zorg die langdurig verleent moet worden, meestal voor een periode van jaren.

In Nederland verlenen zo'n 750.000 personen voor meer dan acht uur per week en langer dan drie maanden zorg aan een naaste. Ongeveer een kwart van deze groep voelt zich hierdoor zwaar belast. Dit zijn vooral de mantelzorgers die aan de zorgverlening bijna een dagtaak hebben, zoals bijvoorbeeld de ouders van een ernstig gehandicapt kind.

De vereniging LOT zet zich in voor alle mantelzorgers. De LOT streeft naar verbetering in de knelpunten en problemen, waar veel mantelzorgers tegen aan lopen. Daarnaast geeft de LOT informatie, advies en voorlichting. U kunt hier bijvoorbeeld terecht voor een lijst van meest gestelde vragen rondom mantelzorg.

De website van deze vereniging is:
www.demantelzorger.nl

Nee-eten! organiseert tweede symposium

Op donderdag 27 januari a.s. organiseert de vereniging Nee-eten!, samen met het VU medisch centrum en De Winckelsteegh het symposium

‘Het jonge kind met een eetstoornis..... Toch leren eten’.

Doel van het symposium is de kennis van de verschillende disciplines over eetproblemen bij kinderen bij elkaar te brengen en te verspreiden.

Sonde korte termijn oplossing

Soms is sondevoeding noodzakelijk om een kind voldoende te laten groeien en om ondervoeding te voorkomen. Dit is voor de korte termijn een oplossing, maar hoe kom je te zijner tijd van de sonde af? Voor de ouders is de zorg voor een kind dat niet wil eten/drinken zwaar. Ouders verlangen/snakken naar een oplossing, om weer als een gewoon gezin te kunnen functioneren.

Samenwerkend team

Meestal zijn meerdere disciplines samen bezig om een kind tot eten te brengen. Deze samenwerking is belangrijk om tot een verantwoord advies van aanpak te komen. Het team bestaat tenminste uit een kinderarts, logopedist en een psycholoog/orthopedagoog. Uit deze afzonderlijke disciplines zijn ook effectieve behandelwijzen ontstaan.

Drie behandelwijzen

De bedoeling van dit symposium is om kennis over te brengen van het ontstaan en het verloop van eetproblematiek, maar vooral over drie behandelwijzen (medisch, logopedisch en gedragstherapeutisch) om het kind toch tot eten/drinken te brengen. Tevens wordt ingegaan hoe deze behandelwijzen kunnen worden toegepast in vrijwel alle kinderafdelingen en hoe die door ouders in thuisituaties kunnen worden voortgezet.

Informatie

Het symposium richt zich tot kinderartsen, diëtisten, logopedisten, CB-artsen, jeugdartsen, kinderverpleegkundigen, kinderpsychologen, pedagogen en hun assistenten. Eén en ander vindt plaats in het: **Congrescenter Triavium, Van Rosenbergweg 2a, 6537 TM te Nijmegen.** Het inschrijfgeld bedraagt € 125,00. Voor meer informatie en inschrijving kunt u terecht op www.scem.nl en email registratie@scem.nl.

De symposiumcommissie bestaat uit:

Dr. Adriaan Douwes, kinder-gastroenteroloog

VU medisch centrum, Amsterdam

Dr. Angelika Kindermann, kinderarts

VU medisch centrum, Amsterdam

Dr. Daniël Seys, GZ/psycholoog

De Winckelsteegh en Radboud Universiteit, Nijmegen

Agnes Ton-Boon, waarnemend voorzitter, Vereniging Nee-eten!





Moedermelk door de *sonde*

Voor veel ouders is het vanzelfsprekend dat hun kindje borstvoeding gaat krijgen. Maar wat als het kindje veel te vroeg of ziek ter wereld komt en niet op de normale manier gevoed kan worden? Is

borstvoeding dan nog mogelijk? Een antwoord op deze vraag,

informatie, tips en adviezen vindt u in onderstaand artikel.

Voedingssonde en moedermelk

Een voedingssonde en moedermelk kunnen in de praktijk dikwijls goed samengaan. Er is gewoonlijk niets op tegen om de melkproductie bij de moeder goed op gang te krijgen, integendeel: naast de benodigde voedingsstoffen bevat moedermelk ook nog eens antistoffen die de baby beschermen tegen ziektes. Ook is het licht verteerbaar.

De moeder van een ernstig zieke pasgeborene staat vaak machteloos toe te kijken. De zorg voor haar baby ligt grotendeels in vreemde handen. Borstvoeding afkolven en via de sonde geven aan haar kindje kan de moeder dan juist het gevoel geven dat zij toch iets waardevols bijdraagt aan de zorg voor haar kind.

Soms echter zal een zieke of te vroeg geboren baby geen moedermelk mogen krijgen, omdat het alleen voeding via een infuus krijgt, of voeding van een bijzondere samenstelling. In overleg met de arts kan dan besloten worden of het loont om de melkproductie op gang te krijgen door middel van afkolven. Houdt er ook rekening mee dat het in de meeste gevallen niet mogelijk zal zijn om een sondevoedingskind later daadwerkelijk aan de borst te krijgen.

In de meeste ziekenhuizen kan er in een aparte ruimte met een elektrisch kolfapparaat gekolfd worden. Steriele kolfsetjes zijn verkrijgbaar bij de verpleging. Voor de thuissituatie zijn er verschillende soorten kolfapparaten verkrijgbaar bij de thuiszorgwinkel of baby-speciaalzaak.

Alle voedingen afkolven, thuis en in het ziekenhuis, is best een zware klus en niet altijd eenvoudig. Of het een haalbare zaak is om het kolven langere tijd vol te houden in een situatie vol zorg en stress, is een keuze die elke moeder voor zichzelf moet afwegen. Hieronder kunt u de tips en adviezen lezen die ons zijn aangereikt door een moeder die voor haar couveusekind en later voor haar andere kind veel heeft afgekolfd.

Tips en adviezen

Begin met kolven door het kapje over je tepel en de tepelhof te zetten en begin zachtjes en snel te knijpen (dit geldt voor een handpomp). Bij een

elektrische stel je de pomp in op heel snel bewegen en niet op intensief doorzuigen. Je mag het kolven voelen maar het moet geen pijn doen.

- Zuigt de kolf niet? Kijk dan of het kapje goed aansluit op je borst, controleer of het ventiel goed op zijn plaats zit en bij een elektrische pomp controleer je of de slangetjes goed vast zitten.

Schrik niet als er bij de eerste keer afkolven niet veel moedermelk uit je borsten komt. Ook een baby die voor het eerst wordt aangelegd drinkt niet veel. Geef de moed niet op en probeer het later nog eens. Als je voor het eerst afkolft probeer het dan een paar minuten per borst. De melkproductie komt het best op gang als je om de twee à drie uur kolft.

Als het je lukt om een straaltje voeding uit de borst te krijgen of zelfs meerdere straaltjes tegelijk, ga dan net zolang door totdat er geen straaltje meer uitkomt. Je kunt dan nog proberen tegen de zijkant van je borst aan te duwen. Niet hard duwen, want dan sluit het kapje niet meer netjes aan op je borst. Daarna kolf je de andere borst.

- Zit er nog niet genoeg voeding in je flesje, probeer dan de andere borst weer. Het kan zijn dat daar dan weer wat uitkomt. Wissel zo je borsten af.
- Het afkolven hoeft geen half uur te duren. Het kan ook vijf minuten in totaal zijn. Twee keer vijf minuten afkolven geeft vaak meer voeding dan één keer tien minuten achter elkaar.

De borstvoeding varieert van kleur:

In het begin is het vaak geel, later wordt de voeding meer wit of zelfs wit met een blauwe gloed. Bewaar de melk liever in kunststof dan in glas, want aan glas blijven meer voedingsstoffen kleven dan aan kunststof. Warm de voeding liever niet in de magnetron op. In de magnetron kan de voeding op sommige plekken heel warm worden en daardoor kunnen er voedingsstoffen verloren gaan. Maak de voeding niet warmer dan 38 graden. Borstvoeding kan ook in de vriezer bewaard worden.

Kijk niet gek op als de borstvoeding in het flesje zich gesplitst heeft in onderop heldere vloeistof,



in het midden wit en bovenop een soort vettere substantie. Dit is niet erg. Schudt de voeding even voor gebruik.

Vergeet niet zelf regelmatig iets te drinken te nemen, bijvoorbeeld: thee, warme chocolade melk, sap of gewoon kraanwater.

Veel succes met het kolven.

A. Malais Ardon.

De Vereniging Borstvoeding Natuurlijk geeft informatieve folders uit over verschillende aspecten van borstvoeding. Verkrijgbaar zijn o.a. de folders: "Afkolven van moedermelk" en "Borstvoeding voor een couveusebaby". Ook is het themanummer "Borstvoeding aan couveuse-, zieke of gehandicapte kinderen" te bestellen. Hier zijn wel kosten aan verbonden. Als u dit materiaal wilt aanvragen, of u wilt meer informatie over dit onderwerp, dan kunt u terecht op de site van bovengenoemde vereniging: www.vbn.borstvoeding.nl.

De melkproductie komt het best op gang als je om de twee à drie uur kolft.

Met dit 'eigen verhaal' komt u terecht in de wereld van papa Alex, mama Majorie en Veerle en Sara* Jaspers. Sara is geboren op 12 april 1999 en gestorven op 16 september 2004. Ze is vijf jaar, vijf maanden en bijna vijf dagen oud geworden. Ze heeft in haar mooie, indrukwekkende en tevens verschrikkelijke leventje heel veel meegemaakt. Ondanks al die pijn en ellende leefde ze, als het iets beter ging, gelijk op. Spelend, zingend en knuffelend genoot ze dan van al de mooie dingen om haar heen. Haar vechtlust, liefde, prachtige lach en stralende ogen gaven ons kracht en hoop, iedere keer weer, op een betere toekomst.

We hebben samen met Sara 22 ziekenhuis opnames achter de rug, in totaal 418 dagen. Ongeveer zo'n dezelfde periode heeft ze thuis op de bank of in haar bedje doorgebracht. Te ziek om te spelen maar fit genoeg om thuis te kunnen zijn en TV te kijken. Er is zoveel gebeurt in deze vijfeneenhalf jaar dat niet iedere opname en elk onderzoek vermeld kan worden. Alleen in boekvorm zouden al haar en onze verhalen passen. Hieronder volgt dan ook in het kort, het levensverhaal van Sara.



Sara

Dag kleine prinses

De geboorte

Op 12 april 1999 om 17.52 werd Sara geboren. Ze werd geboren met 34 weken en woog 1500 gram. Ze werd geboren via een keizersnede omdat ze niet goed groeide en haar hartslag aangaf dat ze het niet lang meer zou redden in de baarmoeder. Sara kwam in de couveuse terecht van het Catharina Ziekenhuis Eindhoven. Vrijwel meteen was al duidelijk dat er iets mis was. Uiterlijk zag Sara eruit als een gezonde baby, maar haar bloedbeeld gaf aan dat ze ziek was. Sara had een Hb van 5 (=flinke bloedarmoede) en trombo's van 7 (onder de 10 kunnen spontaan hersenbloedinkjes ontstaan). Trombocieten zijn de bloedplaatjes die voor de stolling van je bloed zorgen. Er is vanalles onderzocht, bij Sara en ook bij ons. De artsen konden niets vinden, ze dachten aan een infectie, waardoor het beenmerg van Sara een klap had gehad. Ze noemden dit een beenmergdepressie, bij de meeste kinderen herstelt dit spontaan.

Sondevoeding

Omdat Sara te vroeg geboren was, zo klein en ziek, kreeg ze sondevoeding via een neussonde. Haar zuig-slik reflex was nog niet goed en drinken zou ook teveel energie kosten. Sara kreeg ook extra zuurstof omdat ze moeite had met ademen. Omdat de artsen niet in staat waren een diagnose te stellen was het van belang dat er een beenmergpunctie uitgevoerd zou worden. Ze zeiden: *'Sara is een heel erg ziek en klein meisje waarbij we nu geen narcose kunnen en durven te geven. Dit houdt in dat we alleen de huid kunnen verdoven'*. Hevig geschrokken keken wij elkaar aan; waarbij papa gelijk aangaf bij deze ingreep aanwezig te willen zijn om haar geestelijk, hoe jong en klein ook, te ondersteunen. Na de 'geslaagde' punctie viel het mama op dat Sara meer huilde en verkrampde wanneer je haar wilde verschonen. Tevens had ze het idee dat het bij haar onderbeentje was waar de punctie had plaatsgevonden. Na drie dagen blijven herhalen dat er iets mis was, werd toch een röntgenfoto gemaakt en bleek haar beentje gebroken. Een te dikke naald voor een te dun botje was het kille antwoord van de arts. Het onderbeen bestaat uit twee botten, één bot was nog heel en diende als spalk. Sara knapte er snel van op en kreeg pijnstilling.

Wilhelmina Kinderziekenhuis

Sara's opname in het Catharina ziekenhuis te Eindhoven duurde twee maanden, daarna werd besloten om Sara over te plaatsen naar het Wilhelmina Kinderziekenhuis in Utrecht.

Het beenmerg van Sara herstelde, niet helemaal, maar wel acceptabel. Ze heeft regelmatig bloedtransfusies gehad en trombocytentransfusies om haar te ondersteunen.

De grootste reden dat Sara naar Utrecht moest was omdat de artsen niet begrepen dat ze flink wat zuurstof nodig bleef houden. Er waren al ontzettend veel longfoto's gemaakt van Sara (± 20 stuks). Deze foto's gaven een infectiebeeld weer.

In deze periode dronk Sara af en toe een beetje uit de fles, maar dat kostte haar erg veel energie en zuurstof. De grootste hoeveelheid blijft per sonde gaan. De billetjes van Sara waren ook al vanaf de eerste dag flink stuk, ze had waterdunne diarree. Ook dit konden de artsen niet verklaren.

In Utrecht werd Sara door de molen gehaald, allerlei onderzoeken volgden. Longonderzoeken,

slikonderzoeken, zuurgraadmeting in de slokdarm en maag, bloedonderzoeken, beenmergpuncties, huidbiopten, hersen-encephalogram (onderzoek) enz...

In Utrecht werd Sara door de medische molen gehaald...

Uit alle onderzoeken was niets gekomen, de artsen stonden voor een raadsel. Er werd ons gezegd dat ze echt wel iets zouden vinden en haar dan misschien konden behandelen. We hielden hoop.

Ondertussen knapte Sara toch op. Misschien zou ze er dus inderdaad overheen groeien. Haar longen knapten op en ze kon zelfs kleine beetje drinken uit de fles.

Na drie weken Utrecht mochten we naar huis!! Het was 7 juli 1999. Ze was 3 maanden oud.

Kraamfeest

Thuis gaven we een kraamfeest met BBQ om te vieren dat Sara thuis was. In het begin ging het goed, maar na een paar weken merkten we toch dat Sara niet goed wilde drinken. Met veel moeite dronk ze 50 cc voeding. We waren dus de hele dag met de fles in de weer om haar eten te geven. Ze had nog steeds diarree en flink kapotte billen. Na de voeding zag Sara meestal grauw en blauw, ook huilde ze erg veel.

Eind augustus 1999 moesten we op controle in het ziekenhuis. Sara's super arts (Dr. Brackel) zag meteen dat het niet goed was. Sara zag erg grauw. Ze moest aan de saturatie meter, deze gaf een waarde van 70% aan, dat wil zeggen dat ze het erg benauwd had en meteen zuurstof moest krijgen. Ook bleek dat Sara uitgedroogd was.



17 april 1999; Sara is 5 dagen oud.



Sara onder de gartner-box tijdens haar doop.

Flinke longontsteking

Opnieuw ging ze door de molen. Ze had een flinke longontsteking, maar ook haar beenmerg liet het weer afweten. Ze kreeg antibiotica en bloed bij. Omdat haar billen stuk waren werd ze getest op allerlei allergieën, ook werd haar voeding tijdelijk gestopt en daarna veranderd in een lichtere voeding. Helaas had dit allemaal geen invloed op haar diarree. Sara was erg ziek en kreeg weer volledige sondevoeding. Ze was zelfs zo ziek, dat we besloten Sara een nooddoop te geven. Het was eigenlijk de bedoeling om Sara in de kerk in Reusel te laten dopen, gezellig met de hele familie. De doop was erg emotioneel, maar ook erg mooi. Er was een bijzonder moment tijdens de doop van Sara. Haar saturatie was eventjes 100%. Ze kreeg op dat moment vier liter zuurstof door een neusbrilletje (dit is echt het maximum wat via een brilletje gegeven mag worden). Ze lag ook onder een gartnerbox waarin nog meer extra zuurstof werd geblazen. Ze had heel veel moeite om te ademen en de artsen van de intensivere hielden haar dan ook mee in de gaten.

PEG-sonde

Tijdens een narcose, waarbij Sara een beenmergpunctie kreeg en een BALL (= longspoelen om te kijken wat voor infectie er zat) kreeg ze ook een PEG-sonde. Dit is een sonde die vanuit de maag door de buik naar buiten gaat. De reden dat ze deze PEG-sonde kreeg was omdat ze helemaal niets meer zelf dronk en haar slokdarm tot rust moest komen. De onderkant van haar slokdarm was zeer ernstig beschadigd door o.a. al het maagzuur. Om te voorkomen dat Sara voeding vanuit haar maag omhoog kon werken, werd haar maag operatief om haar slokdarm heen gedraaid (thal-procedure). Als het goed was kon ze nu niet makkelijk meer voeding of maagzuur ophalen of

spugen zodat haar slokdarm weer kon genezen. De artsen dachten dat Sara's longontsteking was ontstaan door aspiratie (= voeding loopt in de longen door verkeerd slikken of omdat de voeding uit de maag omhoog kwam en dan in de longen loopt). Uit de verschillende onderzoeken bleek toch niet dat dit het geval was. Wij dachten dat dit toch een deel van het probleem was geweest, maar zijn geen arts.

Gelukkig knapte Sara toch weer langzaam op, mede door alle antibiotica's en anti-schimmel middelen. Ook had ze weer verschillende bloedtransfusies gehad. Het voeden via de PEG-sonde ging goed. We waren er erg blij mee, ook omdat je in Sara's gezichtje geen slangetje meer kon zien, ze leek wel een gezond kindje.

Op 8 December, 56 röntgenfoto's later, mocht Sara mee naar huis en zat er een opname van bijna vier maanden op. Het was vanuit het Ronald McDonald waar we deze maanden zaten een hele verhuizing. Ze kreeg thuis sondevoeding. We waren al erg bedreven met het bedienen van de pomp en het maakte voor ons dan ook niet zoveel uit. Het werd een automatische handeling en we konden genieten van elkaar in ons eigen huis. Het leren eten zouden we na een rustperiode opstarten. We graptten zelfs wel eens dat het toch wel erg gemakkelijk was, geen gezeur over: "ik wil niet eten". Elke drie uur ging ze aan de pomp.



Zonnen in de tuin. Hier had Sara een Mickey-button.

Weer koorts

Eind januari 2000 ging het toch weer mis. Sara werd weer ziek. Zodra Sara koorts kreeg moesten we naar het ziekenhuis. Uit ervaring was gebleken dat Sara, zonder antibiotica via een infuus en zuurstof via een neusbrilletje, niet zelf beter kon worden, alleen maar zieker. Ze kreeg ongeveer tien dagen antibiotica en mocht dan weer naar huis. Er volgden zo nog twee opnames van ruim een

Een peg-sonde leek de oplossing maar het werd voor Sara een pech-peg!

week, waarin Sara een infuus-antibiotica en zuurstof kreeg. Ze werd weer "opgepept". Ze had telkens een longontsteking en uitdrogingsverschijnselen. Ze droogde uit omdat ze toch bleef spugen ondanks haar maagoperatie, door haar diarree en omdat het PEG-gat soms lekte.

Rustperiode?

Vanaf eind maart 2000 tot januari 2001 waren we thuis. Sara kreeg thuis een onderhoudsdosis antibiotica, zantac (maagbeschermer) en nistatine (anti-schimmel medicijn) en dit leek goed te werken. Wel was ze vaak moe en misselijk, maar daar leerden Sara en wij mee om te gaan. We bleven 'gewoon' leuke dingen doen met Sara; naar de zee, naar pretparken, lekker in de bossen wandelen, knuffelen, etc.... Haar temperatuur schommelde vaak tussen 36.5 en 38 maar toch was het vaak nog net te accepteren. We stonden dan in de startblokken om naar het ziekenhuis te gaan, spullen klaar in de tas. Tijdens controles op de polikliniek werd haar bloed regelmatig gecontroleerd.

Diarree

Om de diarree te verminderen probeerden we van alles door de sonde te spuiten. Het beste werkte de potjes van olvarit vier maanden of een verse banaan. De potjes waren goed te mengen met de voeding. We besloten om Sara nachtdrip te gaan geven. In rust spuugde Sara veel minder en zou het eetgevecht een iets minder zware last zijn overdag. Ook kon ze dan overdag gewoon spelen en hoefde ze niet elke drie uur bijna één uur aan de voeding te liggen. In de nachtdrip ging het olvarit potje. Haar ontlasting was niet meer waterdun, maar toch nog wel diarree.

Problemen met PEG

We hadden veel problemen met haar PEG-sonde. De eerste drie maanden ging het allemaal goed, maar daarna waren er ontstekingen bij de PEG-insteek. We hadden vanalles geprobeerd, antibioticazalf, dikke zalf zodat het niet nat werd van het maagzuur, speciale metalinegazen, kaasplakken. Je kunt het zo gek niet bedenken of we hadden het geprobeerd. Eigenlijk werd het alleen maar erger, het gat in haar buik was zo groot geworden dat de PEG-sonde er met ballon en al uitviel. We hadden zelfs een drukverband om haar buik gedaan, zodat de sonde bleef zitten. Achteraf gezien is haar slecht werkende immuunsysteem de reden geweest dat het gat niet kon genezen, maar dat wisten we toen nog niet.

Intensiverecare

Half september 2001 ging het weer helemaal mis. Sara was toen twee en een half jaar oud en woog tien kg. Ze kon nog niet zelf lopen, was te vaak ziek om als 'normaal' kindje op te groeien. Ze had zeer ernstige koorts die niet wilde zakken ondanks alle antibiotica's. Ze was ook weer uitgedroogd. De artsen besloten om de PEG-sonde te verwijderen en het gat operatief te sluiten, ook werd er een beenmergpunctie en weer longonderzoek gedaan.

Sara was wederom zo ziek en verzwakt dat ze niet meer bijkwam uit haar narcose. Ze had een candida-sepsis, dit is een bloedvergiftiging als gevolg van een schimmelinfectie. Ze kon zelf niet meer goed doorademen. Na een gevecht van drie kwartier op de uitslaapkamer met een hartslag van boven de 200 werd besloten om Sara terug aan de beademing te leggen en naar de intensiverecare te brengen. Sara lag drie weken aan de beademing voordat ze weer genoeg kracht had om zelf te kunnen ademen. Dit was een hele heftige en intensieve periode waarbij wij dachten Sara te verliezen. Maar ons geloof in haar kracht en levenslust liet ons en ook

Een drukverband om haar buik voorkwam dat de PEG eruit viel. Nep-drinken en eten kon ze als de beste.



Sara word in leven gehouden door machines, een onzekere periode...

Sara niet in de steek. Het voorlezen, muziek draaien (Plop) en bij haar slapen!!! (papa vond het geweldig dat dit kon) waren dingen die ze in onze optiek zeker meekreeg tijdens de diepe opgelegde slaap.

Voor Veerle was dit leven heel normaal, tussen alle 'toeters en bellen' zat zij te kleuren en te plakken (Veerle is 14 maanden ouder dan Sara).



Op de camping en het strand van Cadzand-bad leeft Sara helemaal op. Ze vind het hier geweldig. Ook haar zus kan er geen genoeg van krijgen.

Een duodenumsonde is een sonde die voorbij de maag in de twaalvingerigedarm ligt (de duodenum)

Veerle en Sara hebben wederom dolle pret. We hebben honderden foto's van die twee samen. Niet alleen zussen maar ook vriendinnen.

DNA problemen!!!

Tijdens deze opname werd duidelijk dat Sara een heel groot probleem had met haar immuunsysteem. Er werden allerlei onderzoeken ingezet, DNA onderzoek, stofwisselingsziekte, celsplitsing enz....De artsen wisten niet wat er aan de hand was, alleen dat het immuunsysteem niet werkte. Het beenmerg van Sara werkte redelijk als ze niet ziek was, maar zodra ze koorts kreeg liet haar beenmerg het afweten. Normaal ga je bij ziekte veel witte cellen aanmaken, Sara deed het omgekeerde, haar witte cellen stopten. Ze kreeg er een nieuw medicijn bij (neupogen) om de witte cellen te stimuleren. Ze kreeg dit om de dag gespoten in haar bovenbeentjes. De artsen hoopten dat haar cellen hoog genoeg waren om nieuwe infecties te voorkomen. Dit leek te werken, alleen als ze koorts kreeg ging het toch weer fout en had ze weer antibiotica en vaak zuurstof nodig.

Duodenumsonde

Na bijna twee maanden mochten we eind oktober 2001 naar huis. Sara had nu een duodenumsonde, ze dronk nog steeds niets. Ze had ook nog diarree en kreeg een andere onderhouds antibiotica die sterker was dan de vorige. Ook de nistatine, zantac en de neupogen waren de dagelijkse medicijnen die we haar toedienden. Ze had de duodenumsonde

om haar maag te ontlasten en het spugen te verminderen. Het inbrengen was voor Sara heel erg. Dit ging onder begeleiding van röntgen-video. Het was een moeilijke handeling die tijd kostte waarbij Sara stil moest liggen. Ze werd vaak door papa, mama en een zuster in de houdgreep genomen, zodat de arts toch zijn werk kon doen. Zo'n sonde zat ook niet erg stabiel waardoor we vaak (ook midden in de nacht) naar Utrecht moesten. Een enkele reis van 115 km.

Vol goede moed en hoop gingen we naar huis. We wisten wat er aan de hand was met Sara en dat we optijd moesten bellen met het ziekenhuis. Als Sara een temperatuur had van 38 graden moest ze gelijk komen. Voorheen wachtten we altijd wat langer, elk kind heeft wel eens koorts. Het gevolg was dan dat Sara ook langer nodig had om te herstellen, de koorts zakte nooit vanzelf. Andere kenmerken waren: onrustig slapen, snelle pompemde ademhaling, hoge hartslag en haar saturatie (zuurstofgehalte in haar bloed). Na zoveel opnames die toch iedere keer weer een levensbedreigende situatie opleverden besloten we in overleg met de artsen om een saturatiemeter in huis te halen met de daarbij behorende zuurstofflessen. Ons huis en Sara's slaapkamer waren in de afgelopen twee en een half jaar veranderd in een bijna volledig functionerende ziekenhuisafdeling. Waar zou deze 'nachtmerrie' toch eens eindigen! Elk kindje heeft toch recht op een eerlijk bestaan...

Onze caravan aan zee

Van 9 januari tot 2 februari 2002 lag ze weer in het ziekenhuis om opgepept te worden. Toen kwam de volgende opname pas weer eind 2002, weer een longontsteking. Onze eerste kerst in het ziekenhuis. Net als bij alle vorige opnames kreeg ze antibiotica en zuurstof. De duodenumsonde was weer vervangen door een neussonde, wat zeker voor Sara en ook voor ons minder belastend was. Het vervangen van een neussonde deden we zelf en thuis. De zomer van 2002 waren we dus lekker samen en gingen we naar de caravan aan zee. Veerle en Sara spelend alsof er niets aan de hand was (gelukkig) en zich niet druk makend over de toekomst. Voor ons als ouders was dat wel even anders. Alles wat we hadden gezien, gevoeld en ervaren zorgden toch voor grote ongerustheid waarmee we naar bed gingen en wakker werden. Toch vonden we dat we met ons gezinnetje iedere dag moesten plukken, genieten van elkaar en met elkaar.





Waterpokken

In februari 2003 kreeg Veerle (Sara's zus) de waterpokken. De angst sloeg ons weer om het hart, hoe zal Sara reageren, kon ze dit wel aan. Bij het eerste vlekje stonden we op de EHBO, de artsen wisten niet wat het was, zij zien waterpokken namelijk alleen als het helemaal uit de hand is gelopen. Sara kreeg een infuus met een virusremmer en mocht na vier dagen weer naar huis. Waterpokken is erg besmettelijk en het ziekenhuis was blij dat Sara weer snel naar huis kon, niet alleen blij voor Sara maar ook voor de andere zieke kinderen op de afdeling.

Niet vol te houden situatie

Voorjaar 2003, Sara was net drie jaar geworden. Alle opnames van Sara begonnen toch hun tol te eisen, wij waren erg moe. Het draaien van een huishouding met twee dochters, het toedienen en bestellen van medicijnen, sondevoeding, een gezonde dochter die ook recht op aandacht heeft, allebei een full-time baan en het iedere nacht vier tot zes keer uit bed komen om Sara te verzorgen waren een situatie die we niet vol hielden. Papa nam ontslag en begon op freelance basis te werken. Dit kan van thuis uit achter de computer en hiermee kreeg ons gezin een stuk meer rust. Door deze rust waren we in staat om wat dingen te regelen. Beseffend dat we Sara niet in een glazen kooi konden stoppen probeerden we in samenwerking met instanties een school te vinden voor Sara. Het werd uiteindelijk de Mythyschool in Tilburg en ze kon er begin oktober terecht. Dit zijn kleine klasjes van maximaal tien kinderen, waardoor de kans op het oplopen van ziekten drie keer zo klein was als op een reguliere school. Ook de twee leerkrachten en het ziekenhuis op loopafstand gaven hierbij de doorslag.

Persoons Gebonden Budget

Ook het opstarten en het krijgen van een Persoons Gebonden Budget zorgde ervoor dat we twee

nachten in de week hulp kregen. Wat een verademing, twee nachten konden we doorslapen. Sara had erg veel zorg nodig. Ze kreeg 's nachts dripvoeding, maar dit was niet het grootste probleem. Buiten dat ze af en toe op de slang lag en de pomp piepend 'No flow' aangaf ging dit toch prima. Sara ging om 19.00 uur naar bed en we sloten haar dan gelijk op de pomp aan. Rond 20.00 uur ging de pomp aan en die was ongeveer om 04.00 uur klaar met het geven van de voeding. Als de eindtijd van de voeding te dicht bij de ochtend zat was Sara misselijk en moest ze spugen, vandaar dat we om 04.00 uur de voeding afsloten.

Het grootste probleem 's nachts was haar chronische diarree. Als ze spuugde of hoestte, zat meteen haar luier vol. Om de één à twee uur moest ze verschoond worden, om haar billen te sparen. Meestal was de huid helemaal stuk, ook hiervoor hadden we van alles getest en gesmeerd. Het beste werkte maizena. Deze strooide we flink in haar luier, wat meteen al het vocht uit de diarree opnam. Vaak was de diarree zo dun dat het langs haar luier afliep. Dit betekende voor ons dus regelmatig 's nachts het bed verschonen. Gelukkig was Sara zo gewend aan het verschonen dat ze gewoon doorsliep. Eigenlijk hadden we helemaal niet door dat het allemaal zo intensief was, we waren alleen altijd moe. We waren in deze situatie gerold en wilden ook alles graag zelf met liefde doen. Je doet toch alles voor je kind, je gaat door totdat je erbij neer valt.



Voor het eerst naar de Mythyschool in Tilburg. Ze vind het spannend maar heeft er ook veel zin in. Vanaf volgende week gaat ze met Wil de buschauffeur mee.

Het grootste probleem 's nachts was haar chronische diarree.



Sonde vervangen

Sara vond het prettiger als wij haar medicijnen inspotten of de sonde vervangen. Als vreemden het moesten doen was ze toch angstiger. Eerst legden we alle spullen klaar om daarna naar Sara toe te lopen en te zeggen wat we moesten doen. Huilend

liep ze dan mee, wetend dat het nodig was. Papa hield haar dan vast en mama bracht de sonde in. Op zo'n moment was Sara heel erg emotioneel en probeerde zich geestelijk af te sluiten voor wat er om haar heen gebeurde. We riepen dan heel hard tegen Sara; slikken lieverd, kom op je kunt het, kom op. Meestal ging het in één keer goed en als de pleister op haar wang werd geplakt riep Sara vaak; 'ik vin jullie lief'. Op die momenten brak ons hart en pakten we haar op. Troostend met tranen in onze ogen. Hoe was het toch mogelijk dat een meisje van vier jaar op zo'n verschrikkelijk verdrietig moment zoveel liefde kon geven. Zelfs veel mensen met een grote dosis levenservaring krijgen dit nog niet voor elkaar. Ja, Sara was uniek.

Vakantie

In juli 2003 lag Sara één week vlak voor onze vakantie in het ziekenhuis maar ze werd snel weer opgepept met antibiotica en zuurstof. Gelukkig konden we toch weg. We gingen lekker met z'n vieren naar de zee, naar onze caravan. Volop zon (hittegolf van ruim 30 graden) en we genoten met volle teugen. Achteraf gezien was dit de beste vakantie die we samen hebben gehad. Drie weken leuke dingen doen met Plopsaland als hoogtepunt. Sara voelde zich in de zomer ook altijd beter dan in de herfst en wintermaanden. In december 2003 ligt Sara weer één week in het ziekenhuis.

**Er werd
bloed af-
genomen.
Sara's Hb
is veel
te laag,
3.5!!!**

Tijdens de hittegolf van 2003 zaten wij heerlijk aan het strand met een licht briesje. We genoten intens van deze momenten, alle vier!!!

Tijd voor elkaar vinden

In de afgelopen vier jaar hadden wij als ouders een afspraak gemaakt met elkaar. Geregeld tijd vrijmaken voor elkaar. Hoe ernstig de situatie ook was, samen uitzeten of naar de film waren o.a. investeringen in onze relatie die wij iedereen aanraden. Je hebt een fijne afleiding of eens tijd voor een goed gesprek. Ook tijd om de problemen en verwachtingen van je leven te delen. Het heeft ons sterker en dichter bij elkaar gebracht.

The smiling coast: Gambia

Om samen even bij te komen gingen we één week naar Gambia in Afrika. Het was tijdens het boeken niet belangrijk waar we heen gingen als het er maar minimaal 30 graden was. Vivian de zus van Majorie en onze (schoon)ouders zorgden voor Sara, ze kwamen om de beurt bij ons in huis. Het was een heerlijke week. Helaas was Sara weer aan het kwakkelen met haar gezondheid. Vivian was met Sara naar de EHBO geweest, omdat ze weer dreigde uit te drogen. Gelukkig mochten ze weer naar huis waardoor wij in Gambia durfden te blijven. Toch waren we ook gerust, Vivian (tevens gediplomeerd verpleegkundige) en onze (schoon)ouders zijn gek op Sara, dus dat kwam wel goed. Toen we thuis kwamen knapte Sara weer langzaam op, andere antibiotica en extra vocht deden wonderen. Ook voorheen kreeg Sara van ons regelmatig extra water of ORS om uitdrogen te voorkomen.

Sara vijf jaar

Op 12 april vierde Sara met vrienden, vriendinnetjes en familie een mooie vijfde verjaardag. In april 2004 gingen we lekker naar de zee, even uitwaaien. Sara was wel erg moe maar had geen koorts, snelle ademhaling of pols. Meestal knapte ze aan zee aanzienlijk op, dus ook nu hoopten we daarop. Op 5 mei gingen we naar huis. We vertrouwden het toch niet! Sara bleef klagen over hoofdpijn en ze was erg futloos. We reden gelijk door naar de EHBO in Eindhoven. Er werd bloed afgenomen. Haar Hb was veel te laag, 3.5!!! Ze heeft ernstige bloedarmoede. En dan te bedenken dat ze drie uur geleden nog zelf over de duinen was gelopen om naar de zee te gaan, met zo'n waarde is dat eigenlijk niet te doen. Het geeft aan hoe graag Sara bij de zee was. Sara kreeg een bloedtransfusie en mocht daarna naar huis. We moesten lang op het bloed wachten, te lang. We waren rond 17.00 uur in het ziekenhuis, pas s'ochtends kreeg Sara haar bloed. Ze had lichte koorts gekregen en papa dacht: 'als dit maar goed gaat'.





Moederdag... Veerle en Sara geven mama de zelfgemaakte cadeautjes.

8 mei 2004

Sara werd opnieuw opgenomen. Ze bleef moe en de hoofdpijn trok niet weg. Opnieuw werd er bloed geprikt. Het Hb was alweer te laag maar ook de trombo's waren nu laag. Op moederdag zaten we in het ziekenhuis de cadeautjes open te maken van Veerle en Sara die ze voor mama hadden gemaakt. Nog geen uur later kregen we een onverwacht gesprek met drie artsen tegelijk...? Ze wilden heel veel onderzoeken opstarten in Utrecht en onze vraag was dan ook: 'Wat is jullie achterliggende ongerustheid om de molen weer op te starten'. De artsen verdachten Sara van leukemie. Pas een kwartier later terug bij Sara op haar kamertje drong het tot ons door en kwam de mokerslag. Op 10 mei gingen we met de ambulance naar Utrecht voor verder onderzoek.

Sara ging door de molen, allerlei onderzoeken volgden en weer een beenmergpunctie. Het was erg moeilijk om de diagnose te stellen maar uiteindelijk kwam er MDS-ReabT uit. Het bleek een van de zwaarste MDS vormen te zijn die je kunt krijgen. Dit is een vorm van leukemie die alleen met een beenmergtransplantatie kan worden genezen. Ze verzwakte steeds meer en kon niet meer goed lopen. Alles wat ze wilde doen kostte haar heel veel energie. Gelukkig vond ze het heel leuk om TV te kijken en daar werden haar dagen mee gevuld. Net als tijdens alle vorige opnames was er altijd iemand van ons bij Sara. We sliepen bij haar op de kamer of we waren in het Ronald Mc Donald Huis. We moesten ons vaak opsplitsen om Veerle ook een zo gewoon mogelijk leven te geven, gewoon naar school en met vriendinnetjes spelen.

Drinkdiploma

Sara leerde zichzelf in deze periode te drinken uit een bidonflesje, alleen water en kleine beetjes, maar voor ons toch een hele overwinning. Ze dronk ook beetjes water uit een tuitbeker maar dat was nooit meer dan 20 cc per dag. Het drinken uit een bidonfles ging steeds beter, helaas was het vaak aan de hoogte van haar koorts gerela-

teerd. Toch heeft ze haar drinkdiploma gehaald, en kreeg die persoonlijk van Monique Thomas. Omdat er in water geen voedingsstoffen zitten was ze nog steeds volledig afhankelijk van haar sondevoeding.

Sara kreeg het zelfs voor elkaar om door haar neus te drinken, wat ze van ons natuurlijk niet mocht. Maar ja, vijf jaar en een heel eigen willetje zorgde ervoor dat het toch geregeld gebeurde. Wij hebben het zelf niet geprobeerd, wij zouden alles onder spugen.

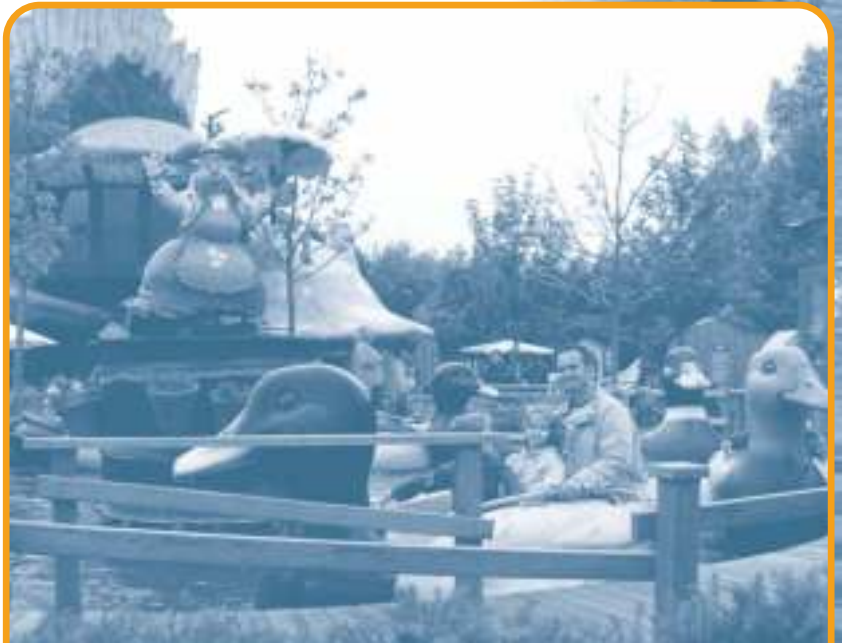
De DONOR

Het volgende probleem volgde, de donor. Wij bleken niet geschikt te zijn dus werd de donorbank ingeschakeld. Hierdoor raakten we kostbare weken kwijt, weken die Sara voor ons gevoel niet had. Gelukkig werd er een donor gevonden. Volgens de behandelend artsen moest de transplantatie nog voor de bouwvak-vakantie plaatsvinden.

Sara's 'laatste' wensen

In de tussentijd waren we thuis van 11 juni 2004 t/m 03 augustus 2004. We besloten om Sara's wensen te vervullen. Ze wilde graag met papa in de zee zwemmen en naar Plopsaland. We hadden de caravan van de camping aan zee gehaald en helemaal "steriel" gemaakt. Daarna gingen we met de kinderen en de caravan naar Plopsaland en naar de zee. Dit was heel erg leuk en fijn, maar ook erg dubbel omdat je toch de hele tijd dacht: "misschien is het wel de laatste keer met z'n viertjes". Sara was moe en kon alleen maar liggen op bed, buiten op de stretcher of in de wandelwagen.

Foto onder: Sara's favoriete attractie in Plopsaland, de ronddraaiende eendjes om Kwebbel heen.



*Some people dream of angels
I held one in my arms*



Toch hebben we in haar stralende ogen nog veel plezier gezien. We waren nog even thuis geweest maar toen het lekker weer werd besloten we naar nog een camping te gaan. Sara was dol op de vakantie's met de caravan. Omdat ze om de dag bloed moest laten prikken waren we in de richting van Utrecht gegaan. Papa prikte Sara en bracht het bloed dan weg. Door alle opnames in het ziekenhuis, vond Sara het vreselijk om erheen te moeten. Dit was dus een ideale oplossing.

Klote-wereld

Wij voelden ons enorm rot, genomen en onzeker, bang voor wat kon komen. De transplantatiedatum van begin augustus werd verschoven. De zoektocht naar de donor had te veel tijd gekost, een volgend probleem deed zijn intrede. De Bouwvak. Er zou teveel personeel op vakantie zijn om de flow-boxen open te houden. Onderbezetting heet zoiets. En dan na te gaan dat er al een wachtrij van kinderen was tot november 2004. Ontzettend boos op alles en iedereen probeerde we nog gesprekken aan te gaan en dingen te regelen voor Sara. Moe van de ruim vijf jaar vechten en de intensieve laatste maanden konden we hier niets aan doen. Ook het idee dat we nog zo'n 3 maanden in het ziekenhuis zouden zijn gaf ons het gevoel dat we onze krachten moesten verdelen, sparen...voor alles wat nog ging gebeuren en kon plaatsvinden.

Laatste opname

Helaas werd Sara toch weer ziek, ze kreeg koorts en werd 3 augustus weer opgenomen in het ziekenhuis. De poging om de transplantatie te versnellen kon weer niet doorgaan. Nu kon de donor niet eerder...? Sara knapte niet meer goed op en ze kreeg voeding en medicijnen via de centrale lijn om haar darmen te ontlasten. Een centrale lijn is een soort sonde die operatief in een grote ader wordt geplaatst en tot vlak voor het hart wordt ingebracht. De voeding die ze kreeg heet TPN-voeding, dit is voeding die vergelijkbaar is met de voeding die je darmen hebben opgenomen in de bloedbaan. Hiervan kreeg ze zo'n 2 liter per dag. Dit lijkt heel veel maar je kunt op de aderen niet een zeer geconcentreerde voeding geven. Ook kreeg ze via deze lijn 1,4 liter medicijnen per dag. Zelf dronk ze toen zo'n 400 cc water. Al met al zo'n 4 liter per dag. Sara's toch al verslechterde conditie en organen werden flink belast.



Conditionering

Tegen de tijd dat ze kon beginnen aan haar conditionering (voorbereidende fase waarbij alle cellen worden vernietigd om zo ruimte te maken voor de donorcellen), was ze zo verzwakt en ziek dat de toch voor haar afgestemde chemokuur te zwaar was. Ze had tien dagen chemo gekregen. Dit was heel heftig voor Sara en voor ons. Ze lag te rammelen in haar bed en had hoge koorts tot wel 42 graden. Ook was ze uiteraard heel onrustig en sliep weinig. Daarna zou ze op 14 september haar nieuwe donorcellen krijgen. Na een hele lange spannende dag wachten was het 's avonds om 22.00 uur zover. Er waren 4,5 miljoen cellen gevraagd, de donor had er 17,5 miljoen gegeven.



Die avond waren we blij, we waren een stapje verder in de goede richting en de zware chemo was voorbij.

Het einde...

De cellen hebben geen kans meer gehad om Sara te helpen. Nog geen twee dagen na de transplantatie is ons prinsesje Sara overleden. Haar organen werkten niet meer, ze plaste niet meer, ze was helemaal opgeblazen van het vocht, haar nieren waren stuk. Ook haar hartje kon het bloed niet

Ik vin jou lief...

meer goed rondpompen en haar bloeddruk daalde alarmerend laag. Ze kreeg veel zuurstof maar haar lijfje bleef verzuren. Vijf en een half jaar lang had Sara medicijnen gekregen waarvan in het laatste half jaar onbeschrijfelijk veel. Deze hadden veel van haar lijfje gevraagd. De chemo had haar aders en organen geperforeerd. Er is toen besloten om Sara niet meer te beademen, omdat dit verlengen van lijden zou zijn. Sara had geen kans meer om te genezen. We besloten de behandeling te stoppen, waarna Sara in onze armen is gestorven.

De artsen weten niet of MDS de ziekte is geweest die Sara haar hele leven al heeft gehad in een voorloper-stadium en die pas na een paar jaar tot uiting kwam. Ze had altijd al lage leucocyten (dit zijn de witte bloedcellen en verantwoordelijk voor je afweer), maar uiteindelijk zijn het kwaadaardige cellen geworden. Waarschijnlijk heeft Sara een DNA-reparatie stoornis gehad, waarvan de naam nog niet bekend is en diagnose dus ook niet mogelijk. Gelukkig is er nog bloed en weefsel van Sara in het ziekenhuis. Als er ooit iets wordt ontdekt wat op Sara's ziektebeeld lijkt, wordt het opnieuw nagekeken. Toch moeten we dat niet op de korte termijn zien, maar eerder in vijf of tien jaar. Van DNA weet de medische wereld in ons geval te weinig en er zal tijd en ontwikkeling nodig zijn om hier meer van te weten te komen. Wie weet wordt er toch nog ooit een diagnose gesteld. We krijgen er Sara niet mee terug, maar het zal toch rust brengen.



Zonder woorden...

We missen Sara vreselijk, we hebben zo intens met haar geleefd. Elk moment dat ze niet ziek was hebben we gekoesterd en gevuld met leuke dingen. Op de momenten dat ze ziek was probeerden we opgewekt te blijven en geloofden we in een betere toekomst. De zorg was zwaar, de telkens terugkerende angst haar te verliezen als ze ziek was, was bijna niet te dragen. Toch is het gemis nog erger dan de angst haar te verliezen. Niets meer hebben om voor te zorgen, niets meer kunnen aaien, ruiken of wat dan ook.

Het is heel, heel erg leeg....

Rust zacht lieve, lieve Sara.

Dit levensverhaal van Sara vertelt te weinig over dit hele speciale vrolijke meisje, en iedereen die haar kende zal het beamen. Veel is er nog niet verteld: Haar laatste levensmaanden, de indrukwekkende en verdrietige dagen thuis, na haar overlijden, en de begrafenis zelf. Ook haar lieve zusje Veerle heeft recht op meer aandacht dan in dit 'eigen verhaal' tot uiting komt. Wij als ouders hebben nog veel te vertellen maar ook nog een hoop vragen. De hele familie en goede vrienden stonden achter ons, steunde ons door dik en dun. Hierdoor was het voor ons ook beter vol te houden. De mooie, soms hele kleine dingen, zoals het na drie maanden weer met je kind naar buiten gaan, zijn veel waard. De helaas altijd aanwezige medische en verpleegkundige foutjes en blunders zijn niet te voorkomen, maar de artsen, arts-assistenten en het verpleegkundig personeel zorgden met plezier, verdriet en liefde voor ons kind. De vrijwilligers van het Ronald Mc Donald huis, en de lieve mensen met hun zware last in dit huis, vechtend voor hun kind..., stonden ook altijd voor ons klaar.

Zoals we eerder hebben aangegeven is ons volledige verhaal alleen in boekvorm na te vertellen.

*Wij staan open voor contact.
Alex, Majorie, Veerle en Sara*.*

U kunt ons mailen: sarajaspers@chello.nl



De inventarisatie van de stand van zaken rondom de beschikbaarheid van eetteams en eettherapieplaatsen heeft in de loop van dit jaar plaatsgevonden door actieve leden van de vereniging Nee-eten!. Zo kunnen we de volgende veranderingen in het algemeen aangeven: In 2001 verzorgden 5 ziekenhuizen en 3 revalidatie/zorgcentra eettherapie. De stand van zaken in 2004 is dat 6 ziekenhuizen, 5 revalidatiecentra en 1 landelijk centrum een eetteam / eetpoli hebben, die op verschillende wijzen eettherapie verzorgen. De meeste eetteams werken poliklinisch. Slechts op enkele plaatsen zijn (klinische) eettherapieplaatsen beschikbaar, waar intensieve behandeling van de eetproblematiek plaatsvindt.



De inventarisatie naar eetteams in Nederland

Het aantal eettherapieplaatsen voor jonge kinderen is nog steeds laag in Nederland. Wel komt er meer aandacht voor de problematiek van het niet-eten en ontstaan op meer plekken behandelmogelijkheden/behandelmethoden; er zijn meer teams ontstaan voor kinderen met een eetprobleem.

Landelijk expertisecentrum

Het eetteam van Pluryn (Winckelsteegh- Nijmegen) ontwikkelt zich meer en meer tot het landelijke expertisecentrum, waar naast diagnostiek ook een duidelijk aanbod is aan eettherapieplaatsen in een eigen behandelunit! De eettherapieplaatsen zijn nu beschikbaar voor alle kinderen met een eetprobleem, waarbij het er niet meer toe doet of een ontwikkelingsachterstand aanwezig is. Dit is namelijk geen criterium meer

voor aanname voor een eettherapieplaats.

Het eetteam van Pluryn – Winckelsteegh:

- diagnosticeert multidisciplinair
- behandelt intern (heeft daarvoor een aparte unit waar kinderen kunnen worden opgenomen; zowel klinische als poliklinische behandeling)
- behandelt in thuissituaties (ambulante behandeling)
- geeft consulten aan ouders (ongeacht achtergrond problematiek van de eetstoornis; zowel gewone als ontwikkelingsbeperkte kinderen)
- geeft consulten aan professionals en eetteams in het land om deze te ondersteunen bij de uitvoering van een diagnostiek of eetbehandeling.

Een overzicht van de Eetteams:

Landelijk (en regionaal):

1. Pluryn – De Winkelsteegh te Nijmegen
(zowel landelijk als regionaal)

Ziekenhuizen:

2. UMC St. Radboud Nijmegen te Nijmegen
3. Academisch Ziekenhuis Groningen te Groningen
4. Juliana Kinderziekenhuis te Den Haag
5. Academisch Ziekenhuis Maastricht
6. Wilhelmina Kinderziekenhuis te Utrecht
7. Medisch Spectrum Twente te Almelo (in oprichting)

Revalidatiecentra:

8. Blixembosch revalidatiecentrum te Eindhoven
9. Rijndam Revalidatiecentrum Rotterdam
10. Sint Maartenskliniek te Nijmegen
11. Heliomare te Wijk aan Zee
12. Groot Klimmendaal te Arnhem



De verschillende eetteams nader toegelicht

Het landelijk centrum

De Winkelsteegh

Winkelsteegseweg 99, 6534 AP Nijmegen.
Tel. 023-3526272.

- **Naam:** Eetteam
(voor elk kind met een eetstoornis)
- **Bestaansduur:** circa 10 jaar
- **Disciplines:** Arts;
orthopedagoog (D. Seys/ E. Jakobs);
maatschappelijk werker;
diëtist;
medewerker behandeling.
- **Taken van het team:**
 - Oriëntatie - gesprekken met ouders (consultfunctie);
 - Consultgesprekken met professionele hulpverleners / eetteams in het land aan hand van casussen;

- Diagnosticeren van het eetprobleem (multidisciplinair overleg);
- Adviseren over behandelwijzen (mogelijkheden: ondersteuning professionals in het veld, die begeleiding geven in de thuissituatie;
- Behandeling intern, behandeling ambulante of combinatie van voornoemde behandelwijzen
- **Behandelen intern:**
 - 8 eettherapieplaatsen in een aparte unit waar kinderen worden opgenomen (kinderopvang overdag wordt verzorgd op 2 verschillende dagverblijven).
 - 6 eettherapieplaatsen zijn volledige opnames;
 - 2 eettherapieplaatsen zijn dagopnames.
- **Behandelen extern:**
Ambulante behandeling: ruimte voor 24 uur per week begeleiding (deze functie is in ontwikkeling); verwijzen indien nodig.
- **Toelatingscriteria:**
Alle kinderen met of zonder verstandelijke handicap tot ca 18 jaar. Voor consulten is het

eetteam altijd toegankelijk. Voor toelating tot de ambulante behandeling geldt dat de woonplaats valt binnen een straal van 1 uur rijden vanaf Nijmegen.

- **Protocol:** Ja, er is een protocol voor de aanname van kinderen en een protocol voor de behandeling (*het 12-stappenplan*). Inzage is mogelijk. Behandeling op basis van gedragstherapie.
- **Verwijzing:** Ouders kunnen kind zelf aankomen; kan ook via een hulpverlener.
- **Financiën:** Vergoeding via de AWBZ
- **Wachttijden:** Ja, wisselend. Consulten kunnen worden aangevraagd; zodra gegevens binnen zijn, wordt een gesprek gepland met ouders. Interne opname momenteel 4 kinderen op de wachtlijst.
- **Slagingspercentage:** 79% volledig; 10.7% gedeeltelijk. In totaal zijn 76 kinderen behandeld. De therapie faalt in gevallen van achterliggende organische problemen die tijdens de behandeling aan het licht komen.

Ziekenhuizen

UMC St. Radboud

Geert Groteplein Zuid 10, 6525 GA Nijmegen.
Tel: 024-3614412.

- **Naam:** Eetteam van Universitair kinderziekenhuis/ eetstoornissen kinderteam
- **Disciplines:** Gastro-enteroloog (*Dr. Tolboom*);
Fysiotherapeut;
Logopedist;
Diëtist;
Verpleegkundig specialist;
Psycholoog;
De behandelend arts;
De behandelend verpleegkundige.

• Taken van het team:

- Observeren en inventariseren (*onder meer info opvragen en vervolgens wordt besloten welke disciplines worden ingeschakeld*);
 - Diagnosticeren;
 - Klinisch begeleiden zeer beperkt (*hebben geen eetgroep of dagtherapie*);
 - Hongerprovocatie (*incidenteel*);
 - Eventueel na ontslag doorverwijzen;
 - Soms zelf behandelen middels poliklinische controles en consulten (*speltherapie*).
- **Toelatingscriteria:** Geen specifieke criteria, alle kinderen van 0-18 jaar.
- **Protocol:** Ja, inzage mogelijk. Werkwijze op basis van uitbesteding van de daadwerkelijke behandeling. Behandeling altijd met gedragstherapie.
- **Verwijzing:** Via de kinderarts, soms voorafgegaan door een verwijzing van de huisarts.
- **Wachttijden:** Wisselend.
- **Slagingspercentage:** Onbekend.

Academisch Ziekenhuis Groningen

Oostersingel 59, 9700 RB Groningen.
Tel: 050-3614233.

- **Naam:** Werkgroep eetproblematiek AZG.
 - **Disciplines:** Kinderarts (*Dr. Mandema*);
Jeugdpsychiater;
Maatschappelijk werk;
Logopedist;
Diëtist;
Secretaresse.
- **Taken van het team:**
- Observeren en inventariseren;
 - Diagnosticeren;

Vakantiemogelijkheid voor het zieke of gehandicapte kind

Op een prachtige locatie in Biddinghuizen, nabij Veluwemeer en Six Flags, heeft de Stichting Colombine voor 'zorgkinderen' het Colombinehuis gebouwd. Kinderen die langdurig ziek zijn of een handicap hebben, of kinderen met psychische problemen kunnen met hun ouders, broertjes en zusjes hier een ontspannen vakantie doorbrengen.

De acht appartementen staan elk in het teken van een bepaald land. Het motto van de Stichting Colombine is dan ook "de wereld delen".

Wilt u meer weten over het Colombinehuis, kijk dan op www.colombinehuis.nl

- Klinische behandelingen vinden niet plaats (*ook geen hongerprovocatie*);
- Poliklinische controles en consulten voor behandeling;
- Eventueel doorverwijzen (*naar Pluryn- De Winckelsteegh*);

• **Toelatingscriteria:** Geen specifieke criteria, alle kinderen van 0-18 jaar. Belangrijk is dat de kinderen uit de regio komen (*Groningen, Friesland, Drenthe*).

• **Protocol:** Niet specifiek; afhankelijk per situatie; de betrokken disciplines wisselen per situatie.

• **Verwijzing:** Via de kinderarts of de huisarts.

• **Wachttijden:** 1-2 maanden.

• **Slagingspercentage:** Onbekend.

Medisch Spectrum Twente

In dit ziekenhuis wordt momenteel een eetteam opgezet door de kinderartsen. Nadere informatie wordt nog door de vereniging opgevraagd.

Juliana Kinderziekenhuis

Sportlaan 600, 2566 MJ Den Haag.

Tel: 070-3127200.

• **Naam:** Eetteam

• **Disciplines:** Maag-darmspecialist (*tevens kinderarts*);

Fysiotherapeut;

Diëtist;

Kinderpsychiater;

Logopedist;

Verpleegkundige;

Pedagogische zorg.

• **Taken van het team:**

- Diagnosticeren;
- Behandelen;
- Transmurale zorg bij ontslag;
- Verwijzen.

• **Toelatingscriteria:** Uitsluitend voor de kinderen uit het eigen ziekenhuis. Geen kinderen van buitenaf omdat de capaciteit daarvoor ontoereikend is. Voor de 'eigen' kinderen gelden geen verdere toelatingscriteria.

• **Verwijzing:** Intern; vanuit het eigen ziekenhuis verwijzen artsen door naar het eetteam.

• **Wachttijden:** Ja.

• **Slagingspercentage:** Onbekend.

Academisch Ziekenhuis Maastricht

P. Debyelaan 25,

Postbus 5800, 6202 AZ Maastricht.

Tel. 043-3876543.

• **Naam:** Het pediatrisch eetteam

• **Disciplines:** Pre-logopedist;

Diëtist;

Kinderarts (*Jaap Sander*)/gastro-enteroloog;

Orthopedagoog/psychotherapeut;

Kinder- en jeugdpsychiater.

Op indicatie:

Orthopedagoog/gedragstherapeut.

• **Werkwijze:**

- Intake;
- Observatie;
- Formuleren diagnose en geven van behandeladvies.

• **Verwijzing:** Gezien de vaak ernstige medische voorgeschiedenis van deze kinderen, kan verwijzing alleen plaatsvinden via kindergeneeskunde. Het kind en de ouders worden altijd terugverwezen naar de verwijzer.

• **Doelgroep:** Kinderen tot en met 12 jaar met een eetprobleem in de ruimste zin van het woord.

Wilhelmina Kinder Ziekenhuis (WKZ)

Lundlaan 6, 3548 EA Utrecht.

Tel: 030-2504112 (*ma t/m do van 9 tot 15.30 uur*).

Monique Thomas is consulent eetstoornissen en begeleidt individueel de WKZ-gebonden patiëntjes. Het eetteam is opgeheven.

De werkwijze in het ziekenhuis is nu als volgt: speltherapie wordt geboden door de consulent.

NB. Nog steeds wordt de behandelmethode hongerprovocatie toegepast bij kinderen beneden de 12 – 18 maanden (dit wordt door de arts bepaald). Men is wel bereid tot kennisoverdracht vanuit de opgebouwde expertise (25 jaar) naar andere artsen.

Amphia Ziekenhuis Breda

Dit team is helaas opgeheven.



Revalidatiecentra

Sint Maartenskliniek

Hengstdal 3, 6500 GM Nijmegen

Tel: 024-3659445

- **Naam:** Eetteam Sint Maartenskliniek
- **Disciplines:** Revalidatiearts;
Orthopedagoog/GZ-psycho-loog;
Logopedist;
Diëtist.
- **Taken van het team:**
 - Diagnostiseren;
 - Behandelen en/of adviseren;
 - Eventueel doorverwijzen.
- **Toelatingscriteria:** Kinderen van 0-5 jaar met chronische eetproblematiek en gecompliceerde medische voorgeschiedenis, waarbij motorische achterstand een rol speelt.
- **Verwijzing:** Door huisarts, kinderarts of specialist

De behandeling vindt plaats in poliklinische of klinische setting, afhankelijk van de belastbaarheid van ouders en kind, intensiteit van de behandeling en reisafstand. Er wordt veel aandacht besteed aan ouderbegeleiding.

Heliomare

Relweg 51, 1949 EC Wijk aan Zee

Tel: 0251-288222

- **Naam:** Eetteam
- **Disciplines:** Revalidatiearts;
Logopedist;
Orthopedagoog;
Diëtist.

Zo nodig worden externe deskundigen zoals kinderarts, gastro-enteroloog of kinderpsychiater geraadpleegd.

- **Taken van het team:**
 - Intake;
 - Observatie;
 - Stellen werkdiagnose;
 - Opstellen behandelplan;
 - Behandelen en eventueel doorverwijzen naar andere disciplines.
- **Doelgroep:** Kinderen die geheel of gedeeltelijk voedsel weigeren, dit met een lichamelijke achtergrond.
- **Verwijzing:** Via huisarts of kinderarts. Ouders kunnen ook zelf zich aanmelden bij het team.

Rijndam Revalidatiecentrum R'dam

Ringdijk 84, 3054 KV Rotterdam

Tel: 010-2111777, fax: 010-4223943

- **Naam:** Eet Advies Team (EAT)
- **Disciplines:** Revalidatiearts;
Logopedist;
Orthopedagoog.
- **Werkwijze:**
 - Intake;
 - Observatie;

BELANGRIJK!

1. In de loop van januari 2005 wordt de informatie over de verschillende eetteams op de website geplaatst.

2. Het is belangrijk de informatie over de eetteams steeds actueel te houden. Daarvoor zoeken we iemand die dat wil doen. Wie werpt zich op als actief lid om gemiddeld 1 x per jaar contact te hebben met de verschillende eetteams?

3. We hebben ook uw hulp nodig. We willen graag van iedereen die ervaring heeft met een eetteam, horen waar en hoe dat was. Op de website komt een plek waar deze info kan worden uitgewisseld.

4. Via de mail of per post ontvangen wij ook graag informatie over de ervaringen met eetteams; wij verwerken deze informatie jaarlijks bij het updaten van de informatie over de eetteams.

- Behandelplan opstellen;
- Behandeling.
- **Verwijzing:** Kinderarts en huisarts
- **Doelgroep:** Kinderen van 0-7 jaar, bij wie sprake is van geen of onvoldoende voedselname, dit met een lichamelijke achtergrond.

Blixembosch Revalidatiecentrum

Toledolaan 2, Postbus 1355, 5602 BJ Eindhoven
Tel: 040-2642742. Voor vragen, info per e-mail: adrooij@blixembosch.nl

- **Naam:** Eet- en drinkteam.
- **Disciplines:** Revalidatiearts (coördinator);
Logopedist;
Psycholoog/orthopedagoog;
Diëtist; *
Maatschappelijk werker; *
Ergotherapeut/ fysiotherapeut.*
* (op aanvraag)

- **Taken van het team:**
 - Observeren;
 - Diagnostiseren eetprobleem;
 - Adviseren: verdere diagnostiek nodig/ c.q. advies behandeling;
 - Behandeling: soms ondersteunend aan verwijzende hulpverlener, soms intern;
 - Zo nodig verwijzing voor verdere diagnostiek of behandeling elders.

• **Toelatingscriteria:** Kinderen van 0 tot 16 jaar, die een multidisciplinaire behandeling nodig hebben. Het team richt zich niet op kinderen met alleen gedragsproblemen of kinderen bij wie sociale omstandigheden, behandeling onmogelijk maken.

• **Protocol:** Er is een protocol voor aanname, intake en advisering.

• **Verwijzing:** Via de huisarts, medisch specialist of behandelend logopedist

• **Wachttijden:** Onbekend.

• **Slagingspercentage:** Onbekend.

Groot Klimmendaal Arnhem

Postbus 9044, 6800 GG Arnhem.
Tel: 026-3526300.

- **Naam:** Eetteam Groot Klimmendaal
- **Disciplines:** Revalidatiearts
(voorzitter en eindverantwoordelijk)

Ontwikkelingsbegeleidster;
Orthopedagoog;
Psycholoog;
Logopedist;
Maatschappelijk werker;
Fysiotherapeut / ergotherapeut.
Op afroep
Op basis van consultatie:
Gastro-enteroloog/diëtist.

• Taken van het team:

- Diagnostiseren;
- Adviseren over mogelijke behandelingen;
- Behandelen op basis van gedragstherapeutische principes (poliklinisch);
- Eventueel doorverwijzen.

• **Toelatingscriteria:** Kinderen met een ontwikkelingsleeftijd van minimaal 1 jaar en een kalenderleeftijd van maximaal 6 jaar,

- de eetproblemen hebben en medische voorgeschiedenis;
- de medische situatie van het kind is stabiel.

• **Protocol:** Aanwezig over taakverdeling en werkwijze van het team.

• **Verwijzing:** Door huisarts of kinderarts, ouders kunnen zelf ook contact opnemen met het eetteam.

In het vorige nieuwsblad is een gedeelte van de tekst weggefallen, daarom bij deze de volledige tekst.

Tip!
de ideale (tuit)beker...

Bent u al stad en land af geweest op zoek naar de ideale (tuit)beker voor uw kind? Nog niet gevonden?

Kijk dan ook eens in de thuiszorgwinkel. Daar is een assortiment aan bekers verkrijgbaar, onder andere verschillende soorten tuitbekers (géén anti-lek) en een beker met uitsparing voor de neus (dikwijls aanbevolen door logopedisten).

Veel succes!



Eind september verscheen bij de BOSK (vereniging van motorisch gehandicapten en hun ouders) het boek "De behandeling van eetproblemen bij jonge kinderen met een lichamelijke of meervoudige handicap". Prof. dr. J. de Moor beschrijft samen met anderen een protocol voor diagnostiek en behandeling van eetproblemen bij kinderen van één tot vier jaar.

Door middel van deze uitgave proberen de schrijvers meer bekendheid te geven aan de gedragstherapeutische behandelmethodes van eetproblemen. De behandelmethodes worden zodanig toegelicht, dat deze voor behandelaars die met deze problematiek te maken hebben, zoals orthopedagogen, logopedisten en kinderartsen, meer toegankelijk wordt. Het protocol is opgesteld aan de hand van de ervaringen van het eetteam van revalidatiekliniek Groot Klimmendaal te Arnhem, in samenwerking met de Radboud Universiteit Nijmegen en het UMC St. Radboud te Nijmegen.

Na het inleidende hoofdstuk, waarin de lezer geïnformeerd wordt over doel en opzet van het boek, besteedt men in hoofdstuk twee eerst aandacht aan de achtergrond van eetproblemen. Geschat wordt dat ruim een kwart van alle niet-gehandicapte kinderen in meer of mindere mate eetproblemen heeft. Bij slechts een klein deel van deze kinderen zijn de problemen ernstig van aard. Ernstige eetproblemen komen gemiddeld meer voor bij kinderen met een lichamelijke en/of verstandelijke handicap of bij kinderen met een medische achtergrond. Er worden verschillende oorzaken genoemd van voedselweigeren en men gaat in op de verschillende verschijningsvormen.

Ook komen de voor ouders zeer herkenbare trucs om aan het eten te ontsnappen ter sprake, zoals het wegdraaien van het hoofdje, huilen, kokhalzen, enzovoort. De gedragstherapeutische behandeling is geschikt als er geen medische factoren (meer) meespelen in verband met de voedselweigeren. Men gaat eerst op zoek naar de functie van het weigergedrag. Wat probeert een kind te bereiken met niet-eten? De technieken waarvan men gebruik maakt bij de gedragstherapeutische behandeling komen aan de orde. Ook de rol van de ouders bij de eettraining krijgt

aandacht.

Welke disciplines er gewoonlijk samenwerken in een eetteam, aan welke criteria een kind moet voldoen om voor behandeling in aanmerking te komen, het opstellen van een behandelplan en de uitvoering van de behandeling; kortom alle facetten van de behandelmethodes worden in de overige hoofdstukken uitgebreid beschreven en toegelicht. Aangegeven wordt wat men wil bereiken met de eettraining en men gaat ook in op de effectiviteit van de behandeling. Bij het merendeel van de behandelde kinderen die in het boek worden gevolgd, blijken de ouders na de eettraining tevreden over de geboekte vooruitgang.

Zoals de titel al doet vermoeden richten de schrijvers van dit boek zich op kinderen met een lichamelijke of meervoudige beperking (en hun behandelaars), omdat juist bij deze groep eetproblemen relatief meer voorkomen. Toch is het jammer dat men zich hiertoe beperkt, omdat de behandeling zoals deze wordt beschreven ook prima geschikt is voor veel 'gezonde' voedselweigeraartjes zonder motorische problemen of ontwikkelingsachterstand. De opzet had dus wat breder gemogen.

De tamelijk wetenschappelijke benadering en de medische terminologie zal het boek voor de meeste ouders niet makkelijk leesbaar maken, maar het is natuurlijk in de eerste plaats geschreven voor mensen die beroepsmatig met eetproblemen bij kinderen in aanraking komen. Daarnaast kunnen we opmerken dat de schrijvers geen opzienbarend nieuws te melden hebben. De gedragstherapeutische behandeling is geen nieuwe behandelmethodes. Op verschillende contactdagen van Nee-eten! hebben we het verhaal over "vermijden en verkrijgen", de methodes waarmee men de functie van het weigergedrag bij eten (o.a. ook in De Winkelsteegh) probeert te analyseren, vaker kunnen beluisteren. Toch heeft deze uitgave veel informatie te bieden en is het, compleet met schema's, overzichten en cd-rom, zeker een aanrader voor alle hulpverleners die met eetproblemen bij kinderen te maken hebben en die nog niet zo bekend zijn met bovengenoemde behandelmethodes.

"De behandeling van eetproblemen bij jonge kinderen met een lichamelijke of meervoudige handicap",
door J. de Moor, A. Maas, R. Didden, M. van Gerven en J. Tolboom.
Het boek omvat 108 pagina's. Het kost € 25,- en kan worden besteld bij de BOSK. Leden van de BOSK betalen € 15,-.

Wedstrijd voor ervaringsverhalen *De Pen als Lotgenoot 2005*

Voor de zevende keer organiseert subsidieverstrekker stichting Fonds PGO de tweejaarlijkse schrijfwedstrijd 'De Pen als Lotgenoot'. Met deze wedstrijd wil het Fonds PGO iedereen met een ziekte, aandoening of handicap stimuleren om hun ervaringen op te schrijven en te delen met anderen.

Ook nauw betrokken naaste familieleden mogen deelnemen.

Drie categorieën

De wedstrijd is onderverdeeld in drie categorieën. Meedingen in de categorie 'In de Pen' kan met een inzending in de vorm van een verhaal, korte roman, of dagboek. De categorie 'De Pen publiek' is bedoeld voor ervaringsverhalen of columns die reeds eerder gepubliceerd zijn via ledenblad of tijdschrift van de patiëntenorganisatie. Internetpagina's met ervaringsverhalen kunnen deelnemen aan de wedstrijd in de categorie 'De Pen op internet'. De categorie 'In de Pen' kent een hoofdprijs van € 2500,- en een tweede prijs van € 1000,-. In de andere categorieën zijn hoofdprijzen van € 1000,- te winnen.

Waar kunt u over schrijven?

U schrijft over uw ervaringen in het leven met een ziekte, aandoening of handicap. Denk hierbij bijvoorbeeld aan wat u meemaakt tijdens ziekenhuisopnames en bij controles, hoe mensen reageren op u en uw ziekte en aan hoe u omgaat met tegenvallers. U mag ook schrijven over iemand in uw omgeving.

Meer weten?

Als u meer wilt weten over 'De Pen als Lotgenoot' kunt u de informatiekraant aanvragen. Daarin vindt u alles over de deelnamecriteria en de wijze van jurering. U ontvangt dan tegelijk een inschrijfformulier.

U kunt terecht bij:

Secretariaat 'De Pen als Lotgenoot',
p/a Postbus 9219, 6800 HZ Arnhem

E-mail: info@penalslotgenoot.nl

Internet : www.penalslotgenoot.nl

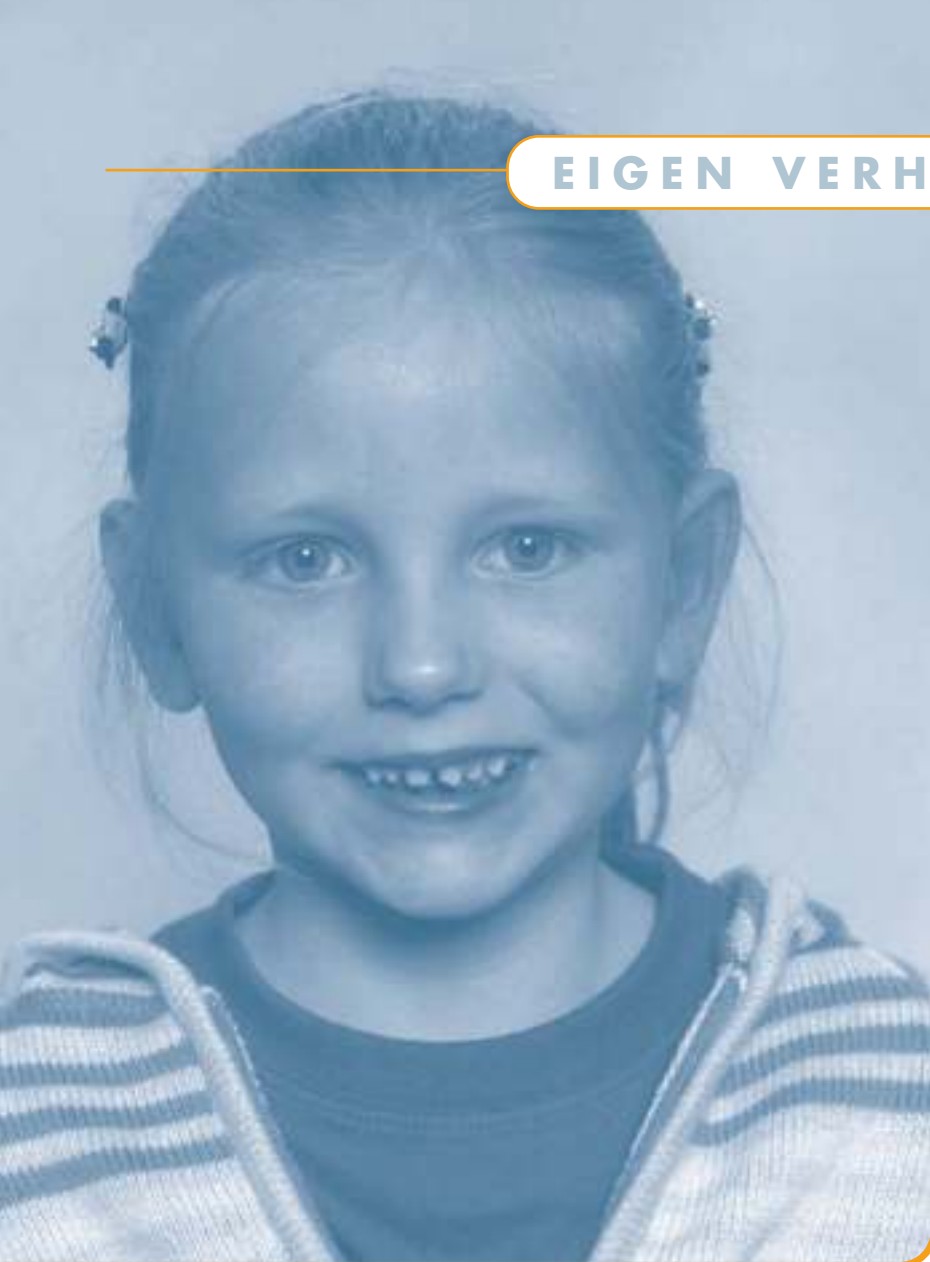
**Inzending is
mogelijk tot
31 mei 2005.**

De stichting Fonds PGO

Verreweg het grootste gedeelte van het geldbedrag dat onze vereniging te besteden heeft, is afkomstig van stichting Fonds PGO, fonds voor patiënten-, gehandicaptenorganisaties en ouderenbonden. Het Fonds PGO ontvangt jaarlijks een budget van het ministerie van VWS en verstrekt aan de hand van door de wetgever vastgestelde richtlijnen subsidies aan landelijk werkzame patiëntenorganisaties en hun overkoepelende organisaties, gehandicaptenorganisaties en ouderenbonden. Daarnaast zijn kerntaken van het Fonds PGO innovatiebevordering, en monitoring en evaluatie van de activiteiten van bovengenoemde organisaties. De subsidie die Nee-eten! jaarlijks ontvangt is onder andere afhankelijk van het aantal betalende leden en donateurs. Het moge duidelijk zijn dat onze vereniging contactdagen, nieuwsbladen en andere activiteiten zoals u die in de huidige vorm van ons gewend bent, niet zou kunnen realiseren zonder de financiële steun van stichting Fonds PGO.



De prijsuitreiking vindt plaats in de week van de chronisch zieken in november



Sophie

Ik wil graag ons verhaal vertellen over Sophie. Sophie is inmiddels zes jaar oud. En in haar korte leventje is er al veel gebeurd. Het verschil met de meeste andere verhalen die we lezen of horen over voedselweigerende kinderen is dat Sophie een geheel gezond kind is. Door een opeenstapeling van kleine problemen is Sophie een niet-etend kind geworden.

Borstvoeding kwam niet op gang

Sophie werd geboren op 1 augustus 1998 na een zwangerschapsduur van bijna 42 weken. Zij is ons tweede kind. De zwangerschap was niet geheel probleemloos verlopen. De baby groeide langzaam en ik zelf had tijdens de hele zwangerschap veel problemen met astmatische klachten en misselijkheid. Sophie kwam ondanks dit toch gezond ter wereld en had een gewicht van 2850 gram.

Sophie kreeg daarna borstvoeding en kon erg lang en zeer krachtig zuigen. Helaas bleek na vier dagen dat de borstvoeding niet op gang kwam. Sophie was al veel afgevallen en moest bijgevoed worden. We hebben toen meteen voor een Pepti melk gekozen in verband met het allergische verleden van haar broer en van mij (de moeder). Onze ervaring met haar broer was dat de overgang van gewone flesvoeding naar Pepti voeding erg moeilijk was gegaan. We wilden ditmaal eventuele problemen voor zijn. Ondanks deze voorzorgen kwamen er problemen met het voeden met de fles. Sophie spuugde veel. Toch zat er wel voldoende groei in en maakten we ons nog geen zorgen. We hebben de kraamtijd gewoon kunnen afsluiten.

Opeenstapeling van problemen

Na de kraamtijd bleef Sophie weinig drinken, veel spugen en langzaam groeien. Maar ogenschijnlijk had ze nergens last van. Ze was zogezegd een makkelijke baby. Ze sliep veel, reageerde goed en was vooral erg vrolijk. Na een week of zes begonnen de problemen pas goed. Sophie krijste het uit bij het drinken van de fles en bij het poepen. Ze had veel last van krampen. Na dit een aantal dagen te hebben aangezien hebben we contact opgenomen met de dienstdoende huisarts. We werden enkele malen afgescheept als 'overbezorgde ouders', maar op een leeftijd van tien weken werd Sophie dan toch eindelijk ter observatie opgenomen in het Twenteborg ziekenhuis. Na drie weken onderzoek bleek Sophie een micro-organisme in haar darmpjes te hebben. Dit probleem was eenvoudig te verhelpen. Intussen was ze overgezet op een andere anti-allergische voeding met een wat bittere smaak (Nutramigen). Haar gezichtje betrok steeds bij het drinken van deze voeding. De weg

naar nee-eten was helemaal vrijgemaakt. Eten was immers altijd pijnlijk en onprettig geweest en het was nu ook nog eens niet lekker. Het voeden was inmiddels een lijdensweg geworden. Sophie groeide nog steeds, dus voor de artsen was er geen probleem meer.

Sondevoeding om aan te sterken

Intussen vochten wij thuis voor elke milliliter. Hier werden we erg creatief in. Zo kun je voeden op de zuigreflex van een baby. Als de baby slaapt kun je de fopspeen stiekem verwisselen met een gelijksoortige speen op een fles. Je hoopt dan dat de baby het niet te snel door heeft en dus ongemerkt een flesje leegdrinkt. Terwijl we als ouders onder stress probeerden het flesje erin te krijgen, moest in de tussentijd het driejarige broertje stil beneden blijven.

Dit hebben we twee maanden kunnen volhouden. Toen trapte Sophie er niet meer in. Ook was door deze toestanden haar slaapritme verstoord en het normale contact tussen moeder en kind was weg. Onze indruk was dat Sophie niet aan de smaak van deze melk kon wennen. Ook ben ik van mening dat de eerste kindervaccinaties (DKTP en HIB) Sophie geen goed hebben gedaan. Na deze inenting wilde Sophie helemaal niets meer drinken.

Op Kerstavond '98 hebben wij Sophie weggebracht naar het Twenteborg ziekenhuis omdat we de verantwoordelijkheid niet meer wilden en konden dragen. Ze droogde langzaam uit. Echt serieus werden we niet genomen in het ziekenhuis want ze was nog zo vrolijk. Sophie kreeg sondevoeding in het ziekenhuis om wat aan te sterken. Hierna zou ze op eigen kracht wel weer kunnen drinken. De verpleegkundigen kregen het voeden echter ook niet voor elkaar en Sophie bleef veel spugen. De voeding werd dikker en geconcentreerder gemaakt zodat deze gelepeld kon worden maar dit werd een grote lijdensweg. Die keren dat ze het eten binnen kreeg, spuugde ze het weer uit. Een fysiotherapeut opperde zelfs dat ze het braaksel maar moest opeten. Maar dit ging ons te ver.

Sophie eet helemaal niet meer

Omdat men in het Twenteborg ziekenhuis niet wist wat te doen bij Sophie, werd ze (in januari) na vijf weken overgeplaatst naar het Academisch

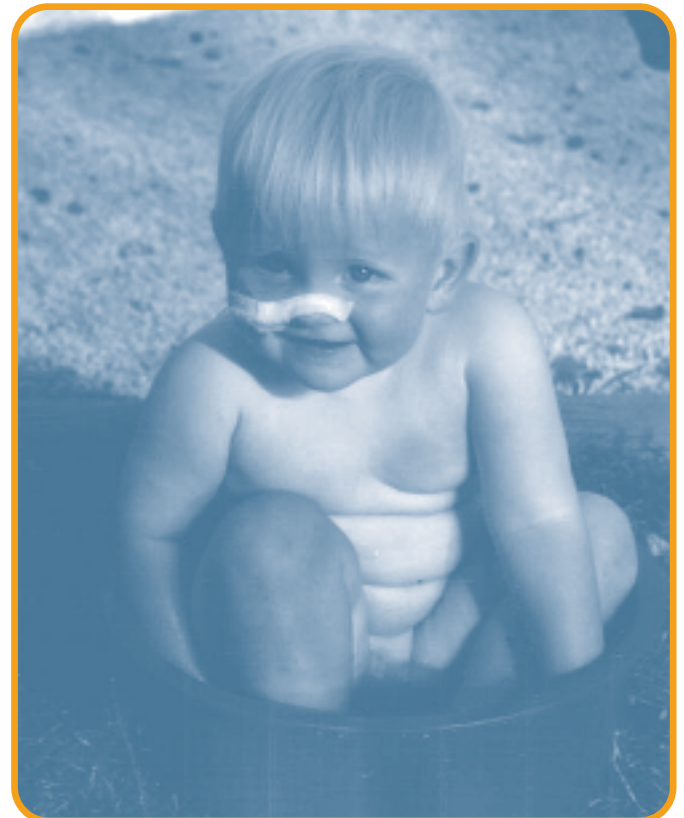
Ziekenhuis in Groningen. In Groningen liep Sophie meteen een rota virus op dat tot ernstige diaree leidde. Na herstel hiervan en vele onderzoeken later werd Sophie geheel gezond verklaard.

Omdat Sophie het bij het zien van een fles al op een krijsen zette, leerden haar begeleiders Sophie wat fruithapjes en warm eten te eten. Maar niet van harte. Hierbij werd de sondevoeding afgebouwd. Sophie kwam na vier weken thuis met een theoretisch mooi dieet bestaande uit lepelbare voedingsmiddelen. In de praktijk werkte dit slecht. Er werd alleen gegeten bij extreme afleiding en Sophie had elke truc snel door. Ook het vele spugen bleef een probleem. Na een weekje worstelen en vooral ook na de uitgestelde tweede reeks kindervaccinaties (DKTP en HIB) stopte Sophie weer helemaal met eten. Sophie werd weer opgenomen maar nu om definitief sondevoeding te krijgen. Onze draagkracht was op.

Braken, braken en nog eens braken

In maart '99 kwam Sophie (acht maanden oud) eindelijk definitief thuis met neussonde en pomp. Wij kregen de opdracht om te blijven

het normale contact tussen moeder en kind was weg



De 1 jarige Sophie zittend in de afwasteil.



Sophie in het badje met neussonde.

Ze was een angstig kind geworden en had een grote verlatingsangst

proberen haar eten te geven via de mond. Het braken bleef een groot probleem. Een voeding van 180 cc duurde een uur en kwam er daarna in enkele seconden uit zodat we weer opnieuw konden beginnen. Sophie ging het braken ook steeds meer gebruiken in andere voor haar onprettige situaties. Bijvoorbeeld: als we de parkeergarage van het ziekenhuis in Groningen inreden was dat al een reden tot braken. Op een gegeven moment konden we Sophie haar jas

niet eens meer aandoen zonder een spuugbak onder haar hoofd. Want jas aandoen betekende braken.

Eindeloos voeden, wassen, bedden verschonen en dweilen. Na een voeding Sophie vooral niet oppakken en niet laten kruipen want alles wat ze tegenkwam stak ze in haar mond. Een

mond die overgevoelig was voor prikkels, en elk grassprietje, stofje of kruimeltje in de mond leidde tot spugen. Dit tot zes a zeven keer per dag.

Weer leren genieten van Sophie

Het slapen was ook een groot probleem geworden. Door de opnames in de ziekenhuizen en door het voeden tijdens haar slaap, sliep Sophie nauwelijks meer. Ze was een angstig kind geworden en had een grote verlatingsangst ontwikkeld. Sophie sliep alleen nog maar aan mij vastgeklampt als een klein aapje en alleen nog maar 's nachts. Ik moest dus ook om zeven uur naar bed totdat ze sliep, daarna kon ik weg totdat ze het weer in de gaten kreeg. Uiteindelijk heeft Sophie nog ruim een jaar tegen mij aan geslapen. Dit patroon hebben we met behulp van

medicijnen van de kinderpsychiater en later een heel scala aan homeopathische druppeltjes en korreltjes van een natuurgeneeskundige kunnen doorbreken. Maar middagslaapjes heeft ze nooit meer willen doen.

Ook kregen wij hulp in de vorm van gezinsbegeleiding vanuit de Jeugdzorg voor twee dagdelen op het medisch kinderdagverblijf in de Tesinkweide in Boekelo. Ondanks de fantastische hulp van o.a. orthopedagoog, maatschappelijk werk, en onze persoonlijke begeleidster ging Sophie niet eten. Maar tijdens deze acht maanden heb ik wel weer leren genieten van Sophie en ook leren accepteren dat de situatie was hoe die was. Om Sophie een hongergevoel te laten ervaren zijn we in de Tesinkweide gaan proberen om de voeding snel en handmatig te geven zodat de maag opgerekt werd. Dit in combinatie met medicijnen die de doorstroom van de maag wat versnelde, zodat deze ook weer kon krimpen. Uiteindelijk kwamen we op vier voedingen per dag uit die we handmatig konden inspuiten. Tussendoor spoten we ook wat water in om aan de vochtbehoefde te voldoen. Hierdoor kregen we veel meer vrijheid.

Omdat Sophie moeite had met haar ontlasting, zijn we behalve de reguliere sondevoeding ook andere voedingsmiddelen gaan inspuiten, zoals potjes babyfruit en potjes babymaaltijd. We wilden haar maag en darmen optimaal laten ontwikkelen door deze zoveel mogelijk te laten wennen aan een normale situatie. Alles wat je fijn en dun genoeg kunt maken past met een beetje kracht en behendigheid door een neussonde. Het spugen stopte uiteindelijk dank zij medicijnen van de natuurgeneeskundige. Sophie reageerde hier erg goed op.

Overgang naar PEG-sonde

Rond haar eerste verjaardag begon Sophie toch iets open te staan voor wat voeding, maar we merkten dat al haar zeer kleine pogingen leidde tot flink kokhalzen. Dit kwam deels ook door de neussonde. Die zat Sophie al tijden in de weg. Ze trok hem er telkens weer uit. Het enige dat daartegen hielp was om elk vrij stukje slang op haar wang en onder haar neus te verstoppen onder de pleisters.

Om haar neus en keel te ontlasten, was voor ons de keus snel gemaakt om over te stappen via een PEG-sonde naar een Mic-key button. Deze overgang werd door de Tesinkweide en het Acade-

misch Ziekenhuis Groningen ondersteund en uitgevoerd door het A.Z.G.

Deze ingreep, in oktober 1999, bleek voor ons een heel goede keuze te zijn geweest. De pomp hebben we definitief de deur uit kunnen doen. En het grote voordeel voor ons was, dat bijna alles door een bolusslang te krijgen is. Met een goede staafmixer kun je bijna alles glad genoeg krijgen en erdoor spuiten. Op deze manier had Sophie hetzelfde voedingspatroon als de rest van het gezin. Sophie kreeg pap (i.p.v. brood) gemaakt van sondevoeding met bambix als ontbijt en lunch. Tussendoor een fruitspuit en een warme maaltijd uit eigen keuken. Dat alles met de spuit. Om het vocht een beetje op peil te houden spoten we zo nodig tussendoor nog een glas water. Sophie begon goed te groeien.

Om uit te sluiten dat het niet eten van Sophie aan haar mondmotoriek lag, heeft Sophie nog een aantal maanden logopedie gehad. Met haar mondmotoriek bleek niets aan de hand en de logopediste kon niets meer voor ons doen.

Gepureerde hapjes

Na haar tweede verjaardag werd de gevoeligheid van mond en keel wat minder. We konden tanden poetsen zonder spuugpartij erbij en Sophie begon voor het eerst in haar leventje kusjes te geven.

Uiteindelijk, op een leeftijd van ongeveer tweeëneenhalf jaar, leerde Sophie zelf te drinken. Eerst water, daarna yoghurt verdund met water en

gewone melk. Met veel afleiding zijn ook wat gepureerde hapjes steeds beter gaan lukken. Voor de TV een fruitpotje (vers fruit lukt niet), wat gepureerd warm eten en Nibbits. Een enkel korreltje of vliesje in het eten leidt nog steeds tot een paniekaanval van Sophie maar gelukkig niet meer tot het uitbraken van de hele maaltijd, zoals in het verleden.

Consult bij De Winckelsteegh

Toen Sophie viereneenhalf jaar was, is het voorstel gedaan door de kinderarts uit Groningen om met behulp van een gespecialiseerde logopedist de mondgevoeligheid spelenderwijs te verminderen zodat Sophie mogelijkerwijs zou gaan eten. De kinderarts zou zo spoedig mogelijk een logopedist in de buurt zoeken. Na eindeloos telefoneren en blijven aandringen, belde de kinderarts uit Groningen ons terug dat hij een gespecialiseerde logopediste in onze omgeving had gevonden die Sophie wilde behandelen. We hebben wel bijna een jaar op dit telefoontje moeten wachten. Gelukkig had de logopediste snel tijd om ons probleem aan te horen.

Meteen werd de conclusie getrokken, dat de kauwtechniek van Sophie niet goed was. Dat vonden wij eigenlijk wel logisch omdat er zelden gekauwd werd door Sophie. Iets anders wat opviel, was dat het met de mond(over)gevoeligheid wel meeviel. We hadden al veel kunnen bereiken bij Sophie.

Oktober 1999 kreeg Sophie een PEG-sonde. Dit bleek voor ons een heel goede keuze te zijn geweest.



Naar aanleiding van een contactdag van de vereniging Nee-eten! op 7 februari 2004 hebben we een consult aangevraagd bij De Winckelsteegh in Nijmegen. In deze instelling hebben ze een eetteam. We mochten op 13 april komen. Voordat de logopediste een programma ging ontwikkelen, wilde zij eerst het advies van De Winckelsteegh afwachten.



Sophie laat trots haar behaalde diploma A zien.

Angst voor eten

Het eetteam van De Winckelsteegh kwam tot de conclusie dat het eetprobleem van Sophie gebaseerd was op angst. Het uiteindelijke advies was om een gedragswetenschapper in de omgeving bereid te vinden om twee tot drie keer per week een individuele sessie met Sophie te doen, volgens een gedragstherapeutisch programma gericht op het afleren van angst en het systematisch verleggen van haar grenzen, los van de ouders. Belangrijk hierbij was dat het orale eten zou worden losgekoppeld van de thuissituatie. De mogelijkheid kon worden onderzocht om

dit tijdens of aansluitend aan de schooltijden op school te doen om Sophie zo min mogelijk te belasten. Het eetteam van De Winckelsteegh adviseerde de concentratie volledig te richten op het afbouwen van angst en daarom te stoppen met logopedie. Door dit advies zijn wij dus gestopt met de logopedie.

Ik ben op zoek gegaan naar een gedragstherapeut voor Sophie. Ik ben begonnen bij de Jeugdzorg Twente en, na een aantal doorverwijzingen, terecht gekomen bij het Circuit Jeugd, onderdeel van Adhesie (het vroegere RIAGG) te Almelo. Ik heb een uitnodiging gekregen voor een aanmeldingsgesprek van 30 minuten zonder de aanwezigheid van Sophie. Omdat ons probleem naar mijn idee niet in 30 minuten uit te leggen was heb ik het rapport van De Winckelsteegh en mijn eigen verhaal van Sophie achter gelaten als aanvullende informatie. Vervolgens werd ik teruggebeld met de vraag of ik samen met mijn man kon komen omdat er wat problemen waren die niet telefonisch afgehandeld konden worden.

Kindermishandeling!

Een week later was het zover. De conclusies van Adhesie waren kort samengevat: De stoornis van Sophie was zeer zeer ernstig en kon niet ambulantly verholpen worden. Als we Sophie niet de mogelijkheid zouden geven haar te laten behandelen bij De Winckelsteegh dan zou Adhesie dit als kindermishandeling beschouwen en ons aanklagen bij het AMK (Algemeen Meldpunt Kinderbescherming).

Daar zaten we dan, alsof je een klap in je gezicht kreeg. We moesten diezelfde week doorgeven wat we zouden doen. De volgende dag heeft Ben meteen contact opgenomen met De Winckelsteegh. Hier reageerde men verbaasd over dit verhaal en men nam contact op met Adhesie om een en ander te bespreken. Verder sprak men hun verontwaardiging uit over de mogelijke aanklacht bij het AMK. Meteen na het weekeinde kreeg ik telefoon van Adhesie. We kregen we een wat verkapt excuus over de aanklacht. We zouden toch niet te erg geschrokken zijn, want dat was niet de bedoeling. In juni 2004 zijn we weer naar Nijmegen gegaan om een oplossing voor Sophie te vinden en om eens rond te kijken in De Winckelsteegh. Sophie is die dag op de wachtlijst geplaatst voor een interne opname en behandeling daar.

Lange weg te gaan naar normaal eetpatroon

Op een leeftijd van ruim zes jaar eet Sophie niet vanzelfsprekend en krijgt ze nog steeds sondevoeding. Enkele dingen gaan nu goed. Een paar frietjes en een half waterijsje lust ze het laatste jaar. Het potje babyfruit gaat mee naar school en eet ze zelf op in de kring. Drinken gaat heel goed. Bepaalde soorten chipjes gaan ook goed en sinds kort lust ze ranja en vla. Het warme eten gaat redelijk, er zijn dagen dat

ze de gepureerde warme maaltijd via de mond binnen krijgt. Zelf lepelen is nog een brug te ver. In de afgelopen drieënehalf jaar is er dus wel wat vooruitgang

opgetreden, maar Sophie heeft nog een lange weg te gaan naar een normaal eetpatroon.

Ook wordt Sophie zich wat bewuster van haar anders zijn en probeert ze in de groep niet te veel op te vallen. Ze zal een traktatie aannemen, maar eet hem niet op. En zo trots als ze eerst was op haar dop (Mic-key) in het begin, nu verbergt ze hem en loopt er niet meer mee te koop. Een

Sophie wordt zich wat bewuster van haar anders zijn

beginnende schaamte ontwikkelt zich, en dat kan misschien in de toekomst goed uitpakken. Wat belangrijker is voor ons als gezin, is dat wij ons niet meer zo laten leiden door het eetgedrag van Sophie. Natuurlijk blijft het eetgedrag van Sophie een stempel drukken op ons gezin maar het is niet meer allesoverheersend.

Laatste berichten

De laatste berichten zijn dat Sophie op 16 november 2004 geplaatst zal worden op De Winckelsteegh en zal beginnen met een eettraining.

Hiervoor zal zij veel moeten opgeven. Sophie zal ons en wij zullen Sophie vreselijk missen. Ze

is een ijverige leerling in groep drie maar het onderwijs zal op een laag pitje komen te staan. Haar vriendenclubje kan zij eigenlijk ook niet missen. Maar zoals ze zelf zegt: eigenlijk wil ik ook wel leren eten. En dat is nu voor ons toch het allerbelangrijkste.

Anke van der Heijden, moeder van Sophie



Forum Nee-eten!



www.nee-eten-forum.nl

Misschien heeft u het bij een toevallig bezoekje aan onze website al ontdekt: leden en donateurs van de vereniging kunnen vanaf december j.l. gebruik maken van een forum. Hier heeft u de gelegenheid om uw vragen te stellen en uw ervaringen te delen. Het lotgenotenforum: voor contact met lotgenoten en professionals. Ook vindt u hier nieuws van de vereniging.

Via de website www.nee-eten.nl komt u op het forum terecht door de contact-button aan te klikken. Omdat het forum alleen voor leden en donateurs is, moet u zich even laten registreren. Houdt u er rekening mee dat u de gegevens doorgeeft waaronder u bij ons bekend bent.

Het kan een paar dagen duren voordat u op het forum terecht kunt, doordat uw gegevens moeten worden gecontroleerd. Uiteraard doen we ons uiterste best om dit zo snel mogelijk te doen.

Het lotgenotenforum van Nee-eten!: laat u registreren en maak er gebruik van!



Eén van de aandoeningen die verhoudingsgewijs vaak gepaard gaan met problemen op het gebied van eten bij kinderen is het Noonan syndroom. Problemen met de voeding komen bij een groot deel van de patiënten voor en dan vooral in de eerste levensjaren. Het syndroom kenmerkt zich verder door een groot aantal mogelijke verschijnselen, zoals een aangeboren hartafwijking en bepaalde trekken in het gezicht. Soms echter zijn de verschijnselen niet in die mate aanwezig dat er een diagnose gesteld kan worden.

Het Noonan syndroom

Syndroom bekend sinds zestiger jaren

Het Noonan syndroom is genoemd naar de Amerikaanse cardiologe Jacqueline Noonan, die in de jaren zestig van de vorige eeuw bij meerdere kinderen met dezelfde hartafwijking ook een aantal andere overeenkomstige uiterlijke kenmerken herkende.

Ongeveer één op de 2500 tot 5000 baby's wordt geboren met Noonan syndroom. De diagnose kan worden gesteld op basis van een patroon van kenmerken, die passen bij het ziektebeeld. In 50 procent van de gevallen kan de diagnose bevestigd worden door bloedonderzoek van het DNA : als er een mutatie wordt gevonden in het PTPN11-gen. Soms is het moeilijk om de diagnose te stellen, omdat de vele verschijnselen die bij de aandoening kunnen voorkomen van patiënt tot patiënt nogal in ernst variëren. De uiterlijke kenmerken van Noonan zijn gewoonlijk niet zo uitgesproken aanwezig als bijvoorbeeld bij Down syndroom en worden daarnaast bij het ouder worden steeds minder opvallend.

Voorkomende verschijnselen van Noonan syndroom

De meeste zorg gaat in eerste instantie uit naar de aangeboren hartafwijking die vaak wordt gevonden bij Noonan syndroom. In de meeste gevallen wordt er een vernauwing van de longslagader ter hoogte van de kleppen vastgesteld. Het hart kan ook een andere afwijking vertonen

of een combinatie van verschillende afwijkingen. Met name bij kinderen zijn op het gezicht typische trekken waarneembaar, die kenmerkend zijn voor Noonan. Het meest opvallend kunnen zijn: sprekende, ver uiteen staande ogen, hangende bovenoogleden en laagstaande oren met eventueel dikke oorranden. Daarnaast kan sprake zijn van een platte neusbrug, een korte hals en een lage haargrens in de nek.

Veel mensen met Noonan syndroom zijn klein van gestalte. De gemiddelde volwassen lengte voor mannen is circa 1.62,5 - 1.66 m en voor vrouwen circa 1.50 - 1.55 m. De onderlinge verhouding van het lichaam is normaal. Baby's worden meestal geboren met een normale lengte en iets verhoogd gewicht in verband met oedemen, maar al in de eerste levensmaanden gaat de toename van de lengte en het gewicht achterlopen ten opzichte van leeftijdsgenootjes. Dikwijls ziet men een afwijkend borstbeen (kippenborst of trechterborst) bij deze aandoening. Bij driekwart van de jongetjes zijn de testikels niet ingedaald bij de geboorte. De pubertijd zet later in dan bij andere kinderen.

Een aantal andere voorkomende verschijnselen zijn: oogafwijkingen, problemen met het gehoor door chronische oorontstekingen op jonge leeftijd, lage spierspanning en een verhoogde neiging tot bloeden (o.a snel blauwe plekken, forse nabloedingen na operaties).

Eetproblemen

Zoals al eerder opgemerkt hebben veel Noonan-kindjes wat de voeding betreft problemen en dan vooral in de eerste levensjaren. Uiteraard is dit een bron van zorg voor de ouders. Veel baby's hebben een gestoorde mondmotoriek, drinken slecht of langzaam, weigeren de voeding en/of braken de voeding weer uit. Vaak is er sprake van een gebrek aan belangstelling of zelfs afkeer voor eten. Sommige kinderen hebben enige tijd sondevoeding nodig. Slechte doorstroming van de darmen kan verantwoordelijk zijn voor de problemen; dit verbetert vaak in de loop der tijd. Soms gaan de problemen vanzelf over na de over-

gang van vloeibaar naar vast voedsel. In andere gevallen is er professionele begeleiding nodig om samen met de ouders het eetprobleem aan te pakken.

De ontwikkeling

Het regulier onderwijs is voor een groot deel van de kinderen met Noonan syndroom haalbaar, maar leer- en gedragsproblemen komen vaak voor, met kenmerken van NLD (Non-verbale Leerstoornissen). Vaak is de spraakvaardigheid goed, terwijl er juist moeite is met het verwerken van complexe en nieuwe informatie. Het gemiddelde IQ bedraagt 85, maar met een grote spreiding van 50 tot 130! Een verhoogd percentage kinderen volgt speciaal onderwijs. Er kunnen aandachtsproblemen zijn, een beperkt sociaal inschattingsvermogen; begrijpend lezen en inzichtelijk rekenen kunnen problemen geven. Ook hebben ze vaak moeite met plannen van opdrachten en werken onder tijdsdruk. In verband met de eventuele motorische problemen kunnen ze moeite hebben met evenwicht en coördinatie, ze kunnen wat onhandig of stuntelig zijn. Kinderen met Noonan syndroom hebben in de thuissituatie vaak veel structuur, regelmaat en routine nodig.

Kinderen met het Noonan syndroom hebben vaak een moeilijke start, door de genoemde problemen met het hart en ook met de voeding. Voor de ouders is het een prettige wetenschap dat veel van deze kinderen uitzicht hebben op een 'normaal leven' zonder blijvende eetproblematiek.

Stichting Noonan Syndroom

In 2003 is de Stichting Noonan Syndroom opgericht. Door middel van belangenbehartiging en aandacht voor de maatschappelijke zorgen van mensen met Noonan en hun omgeving, wil deze stichting mensen met het Noonan syndroom tot steun zijn. Men verstrekt informatie, hoopt het onderzoek naar diagnose, oorzaak, gevolgen en behandeling van het Noonan syndroom te bevorderen, men functioneert als klankbord en stimuleert lotgenotencontact via symposia en contactdagen.

Meer informatie kunt u vinden op:
www.noonansyndroom.nl

KENMERKEN NOONAN SYNDROOM

• Kleine lengte	50-70 %
• Vertraagde puberteit	100 %
niet ingedaalde balletjes	70 %
• Gezichtsafwijkingen	100 %
wijd uit elkaar staande ogen	70-95 %
op jonge leeftijd platte neusbrug	
oogstand scheef naar beneden	40 %
mongolenplooi in binnenooghoek	40 %
hangende bovenoogleden één of beide ogen	55 %
laag ingeplante oren	85 %
dikke oorranden	
korte dikke 'webbing' nek met lage haargrens	20-50 %
• hartafwijkingen	40-90 %
vernauwde longslagader	20-60 %
vergrote minder goed werkende hartspier	20-30 %
boezem- of kamertussenschot gat	5-15 %
vernauwing van de aorta	3-9 %
• skeletafwijkingen	
kippeborst of trechterborst	70-90 %
naar buiten gedraaide ellebogen	50 %
• bloedafwijkingen	
abnormale vorming en groei van lymfweefsel	20 %
verhoogde bloedingsneiging	30- 65 %
• ontwikkelingsstoornissen	
voedingsproblemen vooral bij zuigelingen	95 %
speciaal onderwijs noodzakelijk	30 %
gedragsproblemen (o.a. NLD-kenmerken)	50 %
epilepsie	15 %
motorische problemen, bv. lage spierspanning	?
• oogafwijkingen	60- 95 %
scheelzien	50 %
brekingsafwijking van lichtstraal van het oog	60 %
• overig	
huidafwijkingen	30- 60 %
gehoorverlies	40 %
tandafwijkingen	
aanvankelijk soms spraakproblemen, later juist niet	
vergrote lever of milt	25- 50 %
teveel vruchtwater in zwangerschap	± 33 %
licht verhoogd geboortegewicht door oedemen	



Op zaterdag 30 oktober 2004 was er weer een contactdag in Utrecht met een grote opkomst van belangstellenden. Eerste spreker op de dag was Lenie van den Engel-Hoek. Zij is al 25 jaar logopediste en tegenwoordig is ze fulltime werkzaam in het UMC St. Radboud.

Het thema waar Lenie over sprak was: 'Hoe wordt de mondmotoriek gestimuleerd?'

Contactdag

30 oktober 2004

Logopedie: vak in ontwikkeling

Lenie vertelde ons dat logopedie zich steeds meer gaat richten op jongere kinderen: het is een vak in ontwikkeling. Bij het UMC St. Radboud werkt men tegenwoordig met drie teams: er is een team logopedie volwassenen, een team KNO en een team kinderkliniek. Dit laatste team bestaat uit vijf logopedisten die zich voornamelijk bezighouden met prelogopedie. Zij draaien ook mee in het eetteam.

Slikbeweging is complex

De normale slikbeweging is erg ingewikkeld en gaat in een aantal fasen. Eerst wordt voedsel met de lippen naar binnen gewerkt en het wordt vermengd met speeksel. Er wordt gewoon doorgeademd. Dan wordt het voedsel, met behulp van de tong, naar achter in de mond bewogen.

Daarna wordt het voedsel doorgeslikt, ademen is nu niet mogelijk, de stembanden sluiten zich. Als laatste daalt de spijsbrok met behulp van de natuurlijke peristaltiek in de slokdarm. Een groot gedeelte van deze beweging kan niet behandeld worden. Een gedeelte van het slikproces is reflexmatig en niet behandelbaar, zo zei Lenie.

Slikken is basale functie

De ontwikkeling van het mondgebied begint al tijdens de zwangerschap. Vanaf 11 tot 12 weken kan een kind in de baarmoeder al slikken. Het is een basale functie. Vanaf 18 weken kan een kind zuigen. Niet kunnen slikken komt bij baby's nauwelijks voor. Alleen bij kinderen met bijzonder ernstige aangeboren afwijkingen, die veelal niet met het leven verenigbaar zijn. Veel zuigelingen hebben moeite met de coördinatie tussen ademen en slikken.

Bij jonge baby's vult de tong de hele mondholte. Hierdoor is zuigen makkelijker. Naarmate een kind ouder wordt, komt er meer ruimte in de mond. Het verergeren van verslikken bij een opgroeiend kind heeft te maken met het uitgroeien van het mondgebied.

Aangeboren reflexen verdwijnen

Bij een pasgeborene is alles rondom het mondgebied nog reflexmatig. Deze reflexen, die zorgen voor voedselopname en de bescherming van de keel en luchtwegen, verdwijnen langzamerhand na drie tot vijf maanden.

Daarna moet een kind het bewust zelf gaan doen. Dit lukt door de oefening die het kind al die tijd heeft gehad.

Het kokhalzen is een reflex die wordt gestimuleerd door bepaalde factoren. In het begin zijn dat altijd lichamelijke factoren, maar later kan dit overgaan in psychische factoren. Hoe vaker je kokhalst hoe beter je het kan. Een kind kan het zelf gaan opwekken. Men moet een situatie scheppen waarin weinig kokhalzen voorkomt.

Medische problemen

Lenie gaf aan dat er veel momenten zijn waarop er problemen kunnen ontstaan bij het eten en drinken.

Zo gaat het vaak mis bij premature kindjes, of direct na de geboorte. Ook het moment van de overgang van de reflexmatige naar willekeurige motoriek (tussen drie en vijf maanden) kan problemen opleveren, evenals de overgang naar lepelvoeding en later naar vaste voeding. Deze problemen kunnen veroorzaakt worden door bijvoorbeeld een afwijkende anatomie van het mond-keelgebied, van lippen, tong en gehemelte. Ook andere medische problemen kunnen er verantwoordelijk voor zijn, zoals problemen in de slokdarm, hartafwijkingen, longaandoeningen, neurologische problemen, maag en darmproblemen, reflux en aspiratie (voeding in de luchtpijp). Bij medische problemen moet er een slikvideo gemaakt worden om de problemen te achterhalen.

Slikvideo's worden nog maar sinds vijf jaar gemaakt en er is veel ervaring nodig voor een goede beoordeling van de video. De verschillende disciplines (arts, radioloog en logopedie) moeten allemaal meewerken aan de beoordeling van de video. Probleem hierbij is dat de beoordeling vaak niet eenduidig is. Het is echter heel belangrijk dat de beoordeling goed gebeurt.

Stimuleren mondmotoriek

Lenie maakte ons duidelijk dat men bij het stimuleren van de mondmotoriek en het oefenen

van bepaalde functies kijkt naar het individuele kind en zijn/haar problemen. Men kan de houding aanpassen waarin het kind gevoed wordt, men kan voeding aanbieden met een bepaalde fles of lepel, men kan voeding aanbieden van een bepaalde consistentie. Het kind moet net als andere kinderen ervaringen opdoen, zodat het alle vaardigheden kan leren die nodig zijn om te eten.

Veel zuigelingen hebben moeite met de coördinatie tussen ademen en slikken.

Smaakontwikkeling

Over de smaakontwikkeling vertelde zij ons het volgende: kinderen beneden zes maanden zitten in een gevoelige periode. Er is dan een voorkeur voor zoet, na zes maanden ook voor zout. Ervaringen in de kinderjaren zijn belangrijk. Smaakgevoeligheid is erfelijk bepaald. Sommige mensen (proevers) vinden alles lekker, anderen (superproevers) blijven hun hele leven kieskeurig. Er is een sterke relatie tussen smaakervaringen en gevolgen en de zijkant van de tong is minder gevoelig dan het midden.

Kauwen

Vanaf zeven tot acht maanden leren kinderen gewoonlijk kauwen. Ook hierbij kunnen problemen ontstaan. Vaak is het moeilijk dat de kauwbeweging moet worden gecombineerd met slikken. Het eten moet aan de zijkant van de mond worden aangeboden. Bepaalde dingen zijn goed om kauwen te oefenen, zoals een kauwtandenborstel, stukjes liga, stukjes koek en brood. Ook goed zijn: gekleurde hagel, hagelslag, nibb-it, rijstwafel, gepofte rijstsnopjes en stukjes appel/wortel. Soms kan een kind minder moeite hebben met beschuit en knackebrod dan met brood. Hiernaast kan men mondmotoriek oefenen met mondspelletjes, zuigen op fopspeen, handjes of speelgoed in mond, smaakjes, blazen en zuigoefeningen, brabbelen, geluiden maken en leren praten. Overigens heeft niet-eten en leren praten niet zoveel invloed op elkaar.

Wat Lenie vooral aan iedereen wilde meegeven: **leren eten is leuk om te doen!**

Thema 'Voedingsproblemen bij jonge kinderen'

Na de koffiepauze, die weer uitstekend verzorgd was, nam Esther Jacobs-Nijenhuis het woord. Esther is als ambulante orthopedagoog werk-



Het stappenplan is een richtlijn en wordt individueel toegepast.

zaam bij De Winckelsteegh. Ze heeft gewerkt op de behandelunit met kinderen met ernstige voedingsproblemen. Sinds september 2003 neemt men op De Winckelsteegh ook kinderen aan zonder ontwikkelingsachterstand. Esther sprak over het thema 'Voedingsproblemen bij jonge kinderen' en zij had met name aandacht voor de mogelijkheid van ambulante begeleiding vanuit De Winckelsteegh. Esther ging in op een aantal dingen die al meerdere malen besproken zijn tijdens contactdagen, zoals het ontstaan van voedingsproblemen, vermijden en verkrijgen, de vicieuze cirkel van voedingsproblemen, het stappenplan en de gedragstherapeutische behandeling van eetproblemen.

Individueel stappenplan

Bij de behandeling wordt gebruikt gemaakt van een stappenplan, dit is een richtlijn en wordt individueel toegepast. Geen enkel kind volgt alle stappen en soms blijkt tijdens het stappenplan dat er toch nog medische problemen zijn en deze zullen dan eerst moeten worden "opgelost". Tegelijk moet een kind ook leren drinken, dit wordt meegenomen in het stappenplan. Het drinken gaat vaak moeilijker. Het is mogelijk dat het vocht wordt ingedikt, of dat er gebruikt gemaakt wordt van een tuitbeker. Een positieve bekrachtiging is belangrijk voor een kind: een feestje na slikken zorgt ervoor dat eten op den duur een positieve ervaring wordt.

Geslaagd!?

De gemiddelde duur van behandeling in De Winckelsteegh is negen maanden. De meeste kinderen die worden behandeld zijn zo'n drie tot vier jaar oud. Het merendeel van hen krijgt een 24-uurs behandeling. Soms is er geen succes: het kind heeft na behandeling nog steeds volledige sondevoeding nodig. Soms is de behandeling gedeeltelijk geslaagd: het kind eet gedeeltelijk oraal, maar heeft ook nog sondevoeding nodig. Meestal is de behandeling geslaagd: het kind eet dan volledig oraal (vloeibaar). Er zijn inmiddels 59 kinderen geslaagd.

Wanneer ambulante behandeling

Sinds kort heeft De Winckelsteegh de mogelijkheid van ambulante begeleiding, zo vertelde Esther. Voordelen van deze vorm van behandelen zijn: een kind kan in de eigen omgeving blijven functioneren en de ouders en de behandelaar zijn gelijkwaardig. Kinderen tussen de 0-18 jaar komen hiervoor in aanmerking wanneer er sprake is van een voedingsprobleem, waarvan de medische variabelen zijn onderzocht (het kind is medisch stabiel). Bijkomende factoren zijn dat de angst voor eten op korte termijn kan worden verminderd en dat de nadruk ligt op de sociale variabelen van het voedingsprobleem. Ook kan het voorkomen dat een interne opname van het kind een nadelig effect heeft op de ontwikkeling van het kind. Het gezin moet wel binnen een uur reistijd van Nijmegen wonen.

Observatieperiode

Niet in aanmerking komt men voor ambulante behandeling wanneer er sprake is van een



Tijdens de koffiepauze en de lunch werd er veel met elkaar gesproken. Ook tijdens het lotgenotencontact na de lunch werd er veel gesproken maar ook aandachtig geluisterd.

Behandel mogelijkheden

Esther vertelde ons over de behandelingsmogelijkheden van De Winckelsteegh. Er is een 24-uurs behandeling mogelijk. Het kind wordt dan dag en nacht behandeld; dit kan noodzakelijk zijn vanwege de afstand tussen de woonplaats en De Winckelsteegh en/of de situatie rondom het eetprobleem. De Winckelsteegh heeft hiervoor zes plaatsen beschikbaar. Daarnaast zijn er twee plaatsen voor dagbehandeling. Sinds vorig jaar is daar de mogelijkheid van ambulante begeleiding (behandeling in de thuissituatie) bijgekomen. Ook een combinatie van genoemde behandelingen is mogelijk.

gebrek aan motivatie bij de ouders, de angst voor eten nog te groot is, en wanneer de draagkracht in het gezin te laag is om te starten met een intensieve ambulante behandeling (als bijv. beide ouders werken). Ambulante behandeling is afhankelijk van de hulpvraag, de dagbesteding van het kind en de kindkenmerken. Een observatieperiode op de behandelunit is wenselijk om de behandeling goed vorm te geven. Zo kan men de oorzaak voor het voedingsprobleem duidelijk krijgen. Daarnaast kan men door middel van een multidisciplinaire benadering kijken wat er nodig is om eventuele medische problemen ten aanzien van de behandeling op te lossen, zoals bijvoorbeeld obstipatie of door het geven van medicatie. Na de observatie is er de overgang naar de thuissituatie. Er wordt een stappenplan opgesteld. De ouders worden gerapporteerd over de gang van zaken. Eerst is er sprake van "feedback on the spot", dat wil zeggen dat ouders direct worden bijgestuurd tijdens het eten geven. Later tijdens de behandeling gebeurt dit middels videobesprekingen. Dan wordt de behandeling afgebouwd en vindt eindevaluatie plaats.

Thuis alvast starten met belonen en negeren.

Het kind zal het gedrag waarvoor het beloofd wordt gaan herhalen. Daarnaast moet men het gedrag negeren wat te maken heeft met niet-eten. Als het nodig is om hierop te reageren, doe dat dan zo neutraal mogelijk, zonder emoties. Het kind zal het gedrag waar niet op gereageerd wordt achterwege laten. Leer in kleine stapjes, begin met een klein hapje en bouw dit op. Het kind leert te eten als een soort 'taak' waarna het beloofd wordt door iets leuk te gaan doen.

Wat kun je thuis alvast doen?

In de periode dat het kind nog niet behandeld wordt voor het eetprobleem kan men thuis alvast starten met een aantal dingen. Beloon het kind voor alles rondom eten dat goed gaat en benoem waarom je het kind beloont. Blijf het kind verrassen met steeds andere beloningen.

Lotgenotencontact

Tijdens de lunchpauze werden ouders in de gelegenheid gesteld om vragen te stellen aan de gast-sprekers over de specifieke problemen van hun kind. Lenie van den Engel-Hoek en Esther Jacobs-Nijenhuis hebben alle tijd vrijgemaakt om ieders vragen naar tevredenheid te beantwoorden. Hartelijk dank hiervoor. Na alle informatie tijdens de leerzame ochtend en een overheerlijke lunch was er natuurlijk ook weer tijd voor het lotgenotencontact. De aanwezigen werden in twee groepen verdeeld en aan de hand van stellingen zouden wij gesprekken voeren. Net als bij vorige contactdagen kwamen deze stellingen niet echt aan de orde omdat iedereen zoveel te vertellen had en daar binnen de groep veel aandacht voor was. De tijd voor het lotgenotencontact vloog dan ook voorbij. Na een hapje en een drankje was het zo weer tijd om naar huis te gaan.



Postadres:
Nee-eten!
Postbus 84144
2508 AC Den Haag

info@nee-eten.nl
www.nee-eten.nl

Telefoon
Lotgenotencontact:
026-3890283

- Het bestuur:
- **Voorzitter**
Agnes Ton
Tel. 026-3890282
 - **Penningmeester**
Herman van de Pavert
 - **Secretaris**
Marjan Heinen
 - **Algemeen bestuurslid**
Alex Jaspers
Marianne van Leeuwen

- Redactie van het Nieuwsblad:
- **Redactie**
Agnes Ton
Marjan Heinen
Anneke Dijkstra
 - **Vormgeving & Realisatie:**
www.artpro6.nl



Postadres
Redactie Nieuwsblad:
VOKCVS/NEE-ETEN
T.a.v. Marjan Heinen
Postbus 84144
2508 AC Den Haag

E-mail
redactie@nee-eten.nl

AANKONDIGING:

landelijke contactdag zaterdag 19 maart 2005

De datum voor de volgende contactdag staat gepland op zaterdag 19 maart 2005 in het Descartes Centrum te Utrecht. Reserveert u deze dag alvast in uw agenda? Het programma is nog niet bekend, maar uiteraard kunt u een gastspreker verwachten. Ook vindt op deze dag de jaarlijkse ledenvergadering plaats en is er gelegenheid voor lotgenotencontact. Thema en programma van de dag hoort u zo spoedig mogelijk.

Zowel leden, donateurs als beroepsmatig geïnteresseerden zijn van harte welkom. Van niet-leden wordt een kleine bijdrage in de kosten verwacht.

U kunt zich ook alvast aanmelden voor deze dag via ons emailadres: info@nee-eten.nl. Een uitnodiging volgt nog.



Postadres:

Nee-eten!

Postbus 84144

2508 AC Den Haag

info@nee-eten.nl

www.nee-eten.nl

Telefoon

Lotgenotencontact:

026-3890283