

Nieuwsblad

Jaargang 18 | mei 2016



Eetcommunicatie
in beeld: de
situatie *aan*
tafel vastgelegd
op video

Inspirerende
contactdag

Mirte gaat
van *drinkvoeding*
naar *nieuwe*
dingen proeven

Vereniging Nee-eten!



Versterking vrijwilligers gezocht

Bij Nee-eten! zijn we op zoek naar versterking, want onze vereniging maken we samen.

Wilt u zich graag inzetten voor een ander en er zelf ook iets van leren? Dan bent u bij Nee-eten! aan het juiste adres. Nee-eten! zoekt:

- Ondersteuning voor de public relations (pr) en het nieuwsblad;
- Vrijwilligersbegeleider;
- Organisator voor de verenigingsdagen.

Bent u een ouder, opa of oma van niet-etende kinderen of een professional die met niet-etende kinderen werkt? Dan bent u als vrijwilliger van harte welkom. Vele handen maken

licht werk. Voor elke bijdrage in tijd hebben we een passende klus. Dus heeft u een paar uur beschikbaar, dan maken we daar graag gebruik van! Er is ruimte voor eigen ideeën en een onkostenvergoeding is mogelijk. Nieuwe vrijwilligers kunnen op ondersteuning rekenen van vrijwilligers met ervaring.

Wilt u meer weten? Neem contact op met Marianne via marianne@nee-eten.nl.

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, namelijk Nee-eten! In de overgangsfase, die nu is afgesloten, werden beide namen naast elkaar gevoerd.

Het nieuwsblad wordt minimaal tweemaal per jaar toegestuurd aan leden van de vereniging. U kunt lid worden door € 30,- per jaar over te maken op bankrekening 7072375 t.n.v. VOKCVS te Den Haag, o.v.v. 'nieuw lid'. Het is ook mogelijk om donateur te worden. Daartoe maakt u minimaal € 15,- per jaar over op bovenvermeld bankrekening; 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

Colofon

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 Nee-eten!
Postbus 84144
2508 AC Den Haag
of mail naar: redactie@nee-eten.nl

Het bestuur van Nee-eten! wordt gevormd door:

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

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

Realisatie:

Stichting MEO, www.stichtingmeo.nl

Inhoud

In dit nummer:

Nieuws van het bestuur	4
Nieuwe penningmeester	6
Symposium: Jonge kinderen en (niet-)eten	6
Mirte: van drinkvoeding naar nieuwe dingen proeven	7
Eetcommunicatie in beeld	10
Verskillende invalshoeken op inspirerende contactdag	18
Contactgegevens	19





Nieuws van *het* *bestuur*

Beste leden, donateurs en andere belangstellenden,

Het bestuur van de vereniging is zich ervan bewust dat dit het eerste nieuwsblad sinds mei 2014 is. In dat laatste nummer stond een oproep voor een nieuwe eindredacteur, omdat Els Hofman gestopt is met haar werkzaamheden voor Nee-eten!. Zij heeft deze functie gedurende vier jaar op haar eigen manier fantastisch ingevuld. Het nieuwsblad werd steeds dikker, gevarieerder en werd zeer gewaardeerd door de leden en zorgprofessionals. Er is druk gezocht naar iemand die deze functie op zich zou willen nemen; helaas is tot nu toe niemand gevonden. Het uitbrengen van een nieuwsblad kan alleen wanneer iemand zich daarvoor inzet. Echter, de bestuursleden zijn van mening dat niet langer gewacht kan worden met het uitbrengen van een nieuw blad. Zij hebben de artikelen bij elkaar gebracht en hebben externe hulp ingeschakeld: een organisatie die ook het redactiegedeelte op zich neemt.

Activiteiten Nee-eten!

De afgelopen twee jaren hebben de vrijwilligers van Nee-eten! zeker niet stil gezeten. Er zijn zeer geslaagde contactdagen en familiedagen geweest, waarover verslag is gedaan op onze website: www.nee-eten.nl. Ook heeft de vereniging gekozen voor een nieuwe huisstijl. Die is voor het eerst gebruikt bij de lancering van de nieuwe website. Alle materialen - zoals drukwerk, kleding, pennen en dergelijke - zijn aangepast aan deze nieuwe huisstijl.

Twee vrijwilligers hebben een bijdrage geleverd aan de expertsessie bij Leder(in), het netwerk voor mensen met een beperking of chronische ziekte. Zij hebben daar hun ervaringskennis gedeeld; die is verwerkt in de oriëntatiehulp voor ouders van kinderen met voedingsproblemen. Deze oriëntatiehulp is te vinden op de website.

De vereniging heeft vier dagen lang een stand neer mogen zetten bij het congres van The European Society for Paediatric Gastroenterology, Hepatology and Nutrition (ESPGHAN). Zij hielden in mei 2015 hun jaarlijkse congres in de RAI in Amsterdam, met bezoekers van over de hele wereld. Tijdens de congresdagen hebben de vrijwilligers van Nee-eten! veel bezoekers gesproken en hen van informatie over onze vereniging voorzien. De problemen waar Nee-eten! zich voor inzet, werden veelvuldig herkend en veel bezoekers gaven aan deze problemen ook in hun land tegen te komen. Zij hadden graag meer Engelstalige informatie willen ontvangen. Nee-eten! heeft momenteel één flyer in het Engels beschikbaar.

Afgelopen zomer hebben vrijwilligers van Nee-eten! gesproken met drie professionals uit de zorg in België, werkzaam in

Antwerpen. Zij hebben besproken of het wellicht een goed idee is om een patiëntenvereniging op te richten voor Vlaanderen. De drie professionals willen in contact komen met Vlaamse belangstellenden, om met hen van gedachten te wisselen over een eventuele vereniging voor Vlaanderen.

Plannen voor 2016

Op 2 april 2016 is een contactdag gehouden en in september vindt de familiedag plaats. Hiervoor kunt u een uitnodiging tegemoet zien. Zodra meer over deze familiedag bekend is wordt dit op de website van Nee-eten! geplaatst.

Op 21 april vond het symposium Jonge kinderen & (niet-) eten plaats. Meer informatie over dit symposium kunt u verderop in dit nieuwsblad lezen.

Nee-eten! heeft van de subsidieverstrekker een voucher gekregen, die ingezet moet worden om een bepaald project uit te voeren. Onze vereniging heeft onvoldoende mankracht om zich in te zetten voor een project; een gegeven dat bij meerdere patiëntenverenigingen voorkomt. Het is mogelijk dat verschillende patiëntenverenigingen hun voucher beschikbaar stellen, zodat een patiëntenvereniging met een goed projectplan voldoende middelen krijgt om het project uit te gaan voeren. Het bestuur heeft daarom besloten de voucher van Nee-eten! beschikbaar te stellen aan een project met de titel *Vernieuwend de patiënt versterken: patiënt empowerment voor nu en in de toekomst*. Wat dit project precies inhoudt, daar zullen wij u in een later stadium uitgebreider over inlichten.

In dit blad

Naast informatie over ons symposium kunt u in dit blad een kort verslag lezen over de contactdag van oktober 2015. Ook vindt u het artikel *Eetcommunicatie in beeld*, waar twee interviews in zijn opgenomen, en leest u een ervaringsverhaal met goede afloop. Verder staat er nieuws over de penningmeester in en een oproep voor nieuwe vrijwilligers. Dankzij de enthousiaste inzet van onze vrijwilligers komen de activiteiten voor Nee-eten! namelijk tot stand.

Veel leesplezier!

Marianne van Leeuwen
Voorzitter

Symposium

Jonge kinderen & (niet-)eten

Orige maand vond op 21 april in het CineMec in Utrecht het symposium Jonge kinderen & (niet-)eten plaats. Het symposium was gericht op professionals in de zorg zoals kinderartsen, jeugdartsen, diëtisten, logopedisten, kinderverpleegkundigen, jeugdverpleegkundigen, maatschappelijk werkers, kinderpsychologen en pedagogen.

Nee-eten! had zelf een stand bij het symposium, die bemand werd door een aantal enthousiaste vrijwilligers; het merendeel was al om 7:30 uur aanwezig om te helpen de stand in te richten. De nieuwe banners werden vlot neergezet en ook de nieuwe wand stond na enig denkwerk mooi in het zicht. Op de tafel lagen veel nieuwsbladen, pennen en ander pr materiaal. Gedurende de dag werd onze stand druk bezocht en onze net nieuw gedrukte brochures waren zeer gewild. Aan het begin van de middag waren alle brochures op en konden belangstellenden hun gegevens noteren, zodat de folders bij herdruk toegestuurd kunnen worden.

Het symposium werd georganiseerd door onze Vereniging Nee-eten!, de afdeling Kindergeneeskunde van het Emma Kinderziekenhuis, AMC en Scem. De inleiding van het symposium werd verzorgd door Koen Joosten (voorzitter van het symposium) en Marianne van Leeuwen (voorzitter van Nee-eten!). Na de inleiding waren er interessante lezingen over de nieuwe Schijf van Vijf, de rol van sociale, culturele en socio-economische factoren bij eten in het gezin, werken aan gedragsveranderingen in gezinnen, heeft ons lid Birgit van Ee haar indrukwekkende ervaringsverhaal verteld van een nee-eter naar een lekkerbek en zijn in het kort verschillende behandelopties besproken. Een zeer geslaagde en interessante dag met veelzijdige sprekers, die door ongeveer 400 personen werd bezocht.



Nieuwe penningmeester

Tijdens de contactdag op 18 april 2015 is onze penningmeester Herman van de Pavert afgetreden. Hij heeft meer dan tien jaar met enthousiasme en grote nauwkeurigheid zijn taken voor de vereniging uitgevoerd. Herman werd hartelijk bedankt voor zijn jarenlange inzet voor Nee-eten!.

Installatie Rob van Mameren

Na het aftreden van Herman van de Pavert, zat vereniging Nee-eten! zonder penningmeester. Dat bleek gelukkig niet lang te duren. Kort na de contactdag is Rob van Mameren gevraagd of hij penningmeester zou willen worden. Rob heeft ruim 36 jaar bij een bank gewerkt en is inmiddels gepensioneerd. Door de voedingsproblemen van zijn kleindochter kreeg hij grote waardering voor de activiteiten van de vereniging Nee-eten!. Bij de contactdag in oktober 2015 is Rob officieel geïnstalleerd. Het bestuur is zeer tevreden over deze nieuwe samenwerking met Rob!



Van drinkvoeding
naar nieuwe
dingen proeven

In eerdere uitgaven van het nieuwsblad van Nee-eten! ben ik begonnen met het verhaal van onze dochter Mirte, inmiddels ruim 6 jaar oud.



Afhankelijk van drinkvoeding

Op zeker moment was Mirte volledig afhankelijk van drinkvoeding en waren we druk bezig met eettherapie bij de Mutsaersstichting in Venlo. Hier bleef resultaat echter uit. Dus meldden we Mirte aan bij de Sint Maartenskliniek in Nijmegen. Hier is zij vier weken lang opgenomen geweest. Op vrijdagmiddag mochten we - mamma mocht gelukkig ook daar blijven - naar huis, om ons op zondagavond weer te melden.

Geen wortel meer kunnen zien

Er werd begonnen met 25 gram warm eten. Elke dag kreeg Mirte twee keer per dag aardappelen, wortelen en worst. 's Ochtends kreeg ze brood. Het lukte de therapeute om de hoeveelheid op te hogen naar 75 gram. Daarna namen mamma en pappa de therapie over en werd de hoeveelheid teruggebracht naar 50 gram. Helaas is het hierbij gebleven. Volgens de artsen in Nijmegen was de doelstelling behaald: Mirte at. Wij dachten daar toch anders over! Slechts 50 gram warm eten en dan alleen wortelen, aardappelen en worst; iets anders hoefde je Mirte niet voor te zetten. Dat

hoefde ze niet! En wat ze kreeg, ging ook niet echt van harte. Dat is ook wel voor te stellen; als ik haar was, zou ik geen wortel meer kunnen zien.

Aantrekkelijke behandeling via NoTube

Na thuiskomst hebben we weer contact opgenomen met de Mutsaersstichting, niet wetende waar we anders nog naartoe zouden kunnen gaan. We gingen weer aan de slag met wekelijkse sessies. Gesprekken met mij, gesprekken met Jeroen, gesprekken met ons samen en speelsessies met Mirte. Na een jaar studdeden, kwamen we NoTube op het spoor. Hier lazen en hoorden wij verschillende verhalen, waardoor onze interesse werd gewekt. We zetten het één en ander in gang om de behandeling van NoTube van de verzekering vergoed te krijgen. Dit was echter makkelijker gezegd dan gedaan. CZ gaf zich niet zomaar gewonnen. In de tussentijd hadden we bij Nee-eten! een contactdag gehad, waarbij NoTube aanwezig was. Dit bevestigde dat we met het juiste bezig waren; NoTube sloot perfect aan bij wat wij dachten dat de beste behandeling zou zijn voor Mirte. De regie bleef bij Mirte liggen en niet bij therapeuten, die bepalen dat het bordje leeg wordt gegeten. Mede hierdoor werden we nog gedreven om vergoeding voor de behandeling bij NoTube te krijgen. De tijd begon echter te dringen. Er zou eind november 2014 een eetkamp in Oostenrijk starten, waar we graag aan wilden deelnemen.

Mirte bij Hart van Nederland

Begin november, na de zoveelste afwijzing van CZ, was ik het helemaal beu en heb ik contact opgenomen met Hart van Nederland. Een klein uurtje nadat ik mijn mail had verstuurd, ging de telefoon. Ze wilden graag een item wijden aan ons verhaal. Er werd een afspraak gemaakt om opnames te maken bij ons thuis en een paar dagen later was het zover. We hebben met ons gezin aan tafel gezeten en deden net alsof we aan het lunchen waren. Intussen werd ons vragen gesteld en hadden ze een gesprekje met Mirte over waarom ze nou eigenlijk niet wilde eten. Dezelfde avond zou het item te zien zijn in de late editie van Hart van Nederland. Rond 17.00 uur ging de telefoon: iemand van CZ kon me vertellen dat alles nog eens nagekeken was en dat, mede door de media-aandacht, er besloten was om tot vergoeding over te gaan. Wat waren we blij! In drie weken tijd zijn we alles gaan regelen: de twee oudste kinderen moesten ondergebracht worden, op ons werk moest van alles geregeld worden, de hond moest onderdak krijgen en ga zo maar door.

Op eetkamp in Oostenrijk

Vrijdag 28 november 2014 was het zover: vroeg in de ochtend vertrokken we voor twee weken richting Oostenrijk. Op zaterdag zou het programma van NoTube beginnen. Mirte kreeg vanaf het moment dat we thuis in de auto stapten geen drinkvoeding meer. Wonder boven wonder ging het in de auto al goed; wat hadden we opgezien tegen een hongerige en dus nukkige Mirte in de auto. Mirte wist haar hongergevoel goed onder controle te houden en heeft haar buikje volgegeten met zakjes knijppyoghurt. Dit sluit aan op de filosofie van NoTube: je kunt eten wat en wanneer je wilt. Besteed er geen aandacht aan, biedt niet actief aan.

Kinderen kunnen pakken wat ze zelf willen. We moesten ervoor zorgen dat de koelkast op onze kamer goed gevuld bleef met alles wat Mirte lekker vond, dus vooral toetjes en zakjes knijpyoghurt. Ook koekjes en chips hadden we in overvloed.

Precies wat Mirte nodig had

Tijdens de gezamenlijke eetmomenten werd er gegeten in buffetvorm. Als Mirte iets wilde eten, mocht ze dit pakken. Wilde ze niet? Ook prima. Ze mocht alleen niets van mijn bord pakken; ze kon zelf haar eten bij het buffet halen. Op de één of andere manier was dit precies wat Mirte nodig had; ze at de derde dag al met smaakbouillon (hier wilde ze thuis nooit iets van weten). Speciaal voor Mirte werd er elke dag een ei hard gekookt (ze koken de eieren in Oostenrijk normaliter maar vier minuten).

Tussen de eetmomenten door was er fysiotherapie (dit was voor Mirte niet nodig), muziektherapie (hier genoot ze van, lekker trommelen en zingen) en psychotherapie (de mooiste tekeningen heeft ze gemaakt met de therapeute). Er was een zwembad in het hotel, waar we dagelijks gebruik van maakten. Niet één keer heeft Mirte gevraagd om een flesje drinkvoeding. De knop was gewoon om.

Gewoon op vakantie

Na een week waren we voor ons gevoel klaar met de therapie. Dit werd door het NoTube-team ook bevestigd: we kregen het advies om te doen alsof we op vakantie waren. Op deze manier zou Mirte zien dat het eten ook gewoon in het dagelijkse leven doorgaat. We zijn naar kerstmarkten geweest, hebben gewandeld en genoten van de prachtige



omgeving. Om ons heen hebben we ongelooflijke dingen zien gebeuren. Bijvoorbeeld een jongetje van acht à negen maanden, volledig afhankelijk van sondevoeding omdat hij niet van een lepeltje wilde eten. Na een week at hij van een lepeltje. En een gehandicapt meisje van zes jaar. Voor NoTube kon zij niet eten en was ze volledig afhankelijk van sondevoeding. Na een week at ze gepureerd! Wij gingen na twee weken naar huis en ik kan niet anders dan zeggen dat het super gaat. Mirte eet helemaal zelf en nog steeds wil ze nieuwe dingen proeven.

Volg je gevoel!

We hebben hiervan één ding geleerd en dat willen we jullie ook graag meegeven: de aanhouder wint! Als jij denkt de juiste therapie voor je Nee-eter! te hebben gevonden, ga er dan voor. Volg je gevoel; jij weet als ouder wat het beste is voor jouw kind! Mocht je vragen hebben of meer willen weten over de behandeling bij NoTube, neem dan gerust contact met ons op via familiesouren@live.com.

Groetjes uit Venlo,
Ingrid, moeder van ex-Nee-eter! Mirte

Eetcom- municatie in beeld

De begeleiding van kinderen met een eetprobleem vraagt, naast goede medische zorg, ook om aandacht en begrip voor het (eet) gedrag van het kind. Om ouders hierbij te ondersteunen, gebruiken behandelaren van eetteams beeldopnamen van de eetsituatie thuis. Deze ondersteuning heet video-interactiebegeleiding (VIB): een hulpmiddel om ouders bewust te maken van hun eigen gedrag en van dat van hun kind. Maar hoe werkt dit? Hoe is VIB ontstaan? En waar staat het voor? Ook interviewen we directbetrokkenen: moeder Sanderijn vertelt over haar ervaring met VIB bij de begeleiding van haar dochter; behandelaars van drie verschillende eetteams vertellen hoe zij VIB inzetten bij de begeleiding van ouders.

Opvoeding weer oppakken

Als een kind lang eet- en of gezondheidsproblemen heeft, willen ouders de positieve opvoedvaardigheden nog weleens op een lager pitje zetten; ze zijn teveel in beslag genomen door zorgen over het eetgedrag van hun kind. Het doel van VIB is om bij te dragen aan een positieve relatie tussen ouders en kind. Ouders leren om initiatieven te herkennen en daarop te reageren; kinderen voelen zich beter begrepen, gesteund en laten vaker positief gedrag zien.

Oorsprong video-interactiebegeleiding

VIB is in de jaren tachtig ontstaan als methodiek voor jeugdhulpverleners onder de naam video-hometraining (VHT). Geleidelijk heeft het zijn weg gevonden naar - onder andere - de prenatale zorg, pleegzorg, kinderopvang en het onderwijs. De methode gaat uit van de kracht van positieve interactie tussen ouder en kind. Het stimuleert ouders om opmerkzaam te zijn op de initiatieven die hun kind neemt, net als ontvangend en bevestigend te communiceren: zo voelt een kind zich gehoord en gezien, waarmee het zelfvertrouwen en een positief zelfbeeld ontwikkelt.

Inzet VIB door eetteams: focus op wat goed gaat

Video-opnamen van de eetsituatie worden meestal door ouders zelf thuis gemaakt; samen met de behandelaar kijken ze de opname terug. Regelmatig wordt het beeld stilgezet en vraagt de therapeut aan ouders om te benoemen wat ze in beeld zien; dit heet 'microanalyse'. Omdat kinderen zoveel initiatieven nemen, is er veel te zien in een kort fragment. Ouders zien welke initiatieven dat zijn, hoe zij daar als ouders op reageren, wat bijdraagt aan een goede sfeer aan tafel én wat verstorend werkt. De herhaling van een video-opname biedt ouders de kans om nieuwe opvoedings- en interactievaardigheden te oefenen. Bij het nabespreken wordt bewust stilgestaan bij de kwaliteit van het contact tussen ouder en kind; wat goed gaat wordt nadrukkelijk benoemd.

Ouders zien in beeld waar ze hun kind volgen, waarnemen, bevestigen én waar ze weleens een initiatief missen. Veel kinderen blijven een initiatief herhalen, totdat ze gehoord en gezien zijn. Kinderen hebben feedback van hun ouders nodig om iets te leren over zichzelf en de wereld: te leren dat ze ertoe doen, iets kunnen, mogen proberen, fouten mogen maken en opnieuw mogen beginnen. Ouders dragen in grote mate bij of kinderen zich veilig voelen, door te benoemen wat van het kind verwacht wordt en wat de ouders zelf doen.

Gezin aan tafel: beurten verdelen en leiding geven

Tijdens de opname van het eetmoment zijn er vaak ook andere kinderen aan tafel. Het is belangrijk dat zij ook de beurt krijgen, zodat zij ook aan het woord komen. Ouders kunnen hun kinderen actief uitnodigen om iets te vertellen over wat hen bezighoudt; er is dan sprake van 'beurtverdeling'. In de meeste gezinnen hebben ouders de regie over de structuur en regels aan tafel; zij hanteren en benoemen die regels. In een 'positieve interactie' benoemen zij eerder wat wél mag en laten achterwege wat niet mag. Regels en structuur geven houvast aan kinderen. Ze zorgen voor

voorspelbaarheid, vertrouwen en ruimte voor de eigen ontwikkeling: kinderen hoeven zich niet steeds af te vragen wat er van hen verwacht wordt. Ouders kunnen de rollen ook eens omdraaien, door kinderen zelf de leiding te geven; kinderen hebben namelijk ook heel goede ideeën hebben over wat het fijnste is als de familie met elkaar aan tafel zit.

Een moeder aan het woord

Interview met Sanderijn, moeder van Lot

Lot is de jongste dochter van Sanderijn en Anton en ze is het zusje van de 4-jarige Pien. Na 33 weken zwangerschap wordt Lot geboren. Voor haar geboorte heeft ze al twee hersenbloedingen; als gevolg daarvan kan ze niet goed ademen en ze wordt met spoed opgenomen in het ziekenhuis. Lot ontwikkelt een waterhoofd en heeft zuurstof en een drain nodig om hersenvocht af te laten vloeien. Door de behandeling kan ze niet drinken: na drie maanden komt ze thuis met een neussonde voor de voeding. Deze houdt ze tot ze ongeveer een jaar oud is. Na een tijdje zonder te mogen, komt de sonde toch weer terug; inmiddels heeft Lot een MIC-KEY voedingssonde, die door haar ouders zelf te vervangen is.

Voor Sanderijn en Anton ligt de focus in eerste instantie niet op eten, drinken en groeien, maar op het doorstaan van de vele operaties en haar gezondheid. Maar, na verloop van tijd wordt het rustiger en is er meer ruimte om naar haar voeding te kijken. Als Lot ongeveer anderhalf jaar oud is, zoeken Anton en Sanderijn hulp bij het eetteam van Revant in Breda. Lot groeit namelijk niet genoeg en heeft nog steeds sondevoeding nodig. Vanaf het begin is - naast begeleiding door de revalidatiearts en de diëtist - ook de orthopedagoog betrokken. Deze vraagt hen om video-opnamen te maken van de eetmomenten thuis; de video-interactiebegeleiding wordt toegevoegd aan de behandeling van de eetproblemen van Lot.

Drukte aan tafel

Sanderijn: "VIB is zo prettig, omdat er iemand meekijkt als we met zijn vieren aan tafel zitten; je ziet dingen waar je zelf niet bewust van bent. We ontdekten bijvoorbeeld dat we best wel veel van tafel lopen tijdens het eten. Als we terugkijken naar de video-opname, vraagt de orthopedagoog om te tellen hoe vaak dat gebeurt - dan merk je pas hoe vaak je dat doet. Ook hebben we gezien dat we best heel veel vragen aan Lot of ze het lekker vindt; soms wel dertig keer! Bij ons was het eetmoment eigenlijk vaak heel druk, waardoor veel van wat Lot doet je ontgaat. Op de opnames zie je ook dat een kind kijkt naar wat je als ouder doet en dat dan imiteert. Aan tafel doe je eigenlijk wat je denkt dat het beste werkt, maar pas op de video-opname zie je wat voor effect dat heeft. Daarom vinden wij VIB zo goed werken: je ziet dingen veranderen. →

→ De orthopedagoog helpt je om objectief te beschrijven wat er gebeurt – het te benoemen. Zo kan je in ons geval zien dat Lot wordt afgeleid door de drukte aan tafel en stopt met eten. Wij dachten dan altijd dat ze geen honger had, maar na het zien van de opnames denken we daar dus heel anders over. We hebben heel praktische oplossingen bedacht om de drukte tijdens het eetmoment te voorkomen, door bijvoorbeeld alles van tevoren te pakken. Je er bewust van zijn helpt ook al om het anders te doen.”

Nibbits en kroepoek

”Wat we ook geleerd hebben is om Lot wat meer met rust te laten tijdens het eten - we letten altijd erg op haar, omdat we zo graag wilden dat ze ging eten. We proberen haar positief te stimuleren, door haar complimenten te geven als ze dingen in haar mond stopt. Nu vindt ze bijvoorbeeld Nibbits en kroepoek erg leuk en lekker om in haar mond te stoppen. We hebben de druk eraf gehaald en Lot reageert daar positief op. We proberen het eten de tijd te geven en Lot goed te volgen, maar soms moeten we ook streng zijn - dan gaat ze als een échte peuterpuber de strijd aan. We doen dat dan wel op een positieve manier. Inmiddels kijken we nu iedere drie maanden samen met de orthopedagoog hoe het gaat en gebruiken ook dan weer een video-opname.”

Behandelaren aan het woord

Interview met Cisca Cordier de Croust, orthopedagoog van eetadviesteam Revalidatiecentrum Revant in Breda

Cisca heeft veel praktische ervaring met VIB en een opleiding Hechting en Video-interactiebegeleiding volgens de Basic Trust-methode gevolgd. Ook heeft ze cursussen Infant Mental Health, Emotionele beschikbaarheid, Mentaliseren, Hechtingsgedrag en Ambiance - mogelijk trauma bij de ouder - gevolgd. Bij de huidige video-interactiebegeleiding maakt ze gebruik van een combinatie van bovenstaande visies en principes.

Werkwijze Video-interactiebegeleiding bij Revant

De video-opname wordt al vroeg in de onderzoeksfase gebruikt, om te analyseren of er aanknopingspunten en mogelijkheden binnen het gezin en de opvoedingssituatie zijn om het voedingspatroon en eetgedrag van het kind te verbeteren. Ouders maken zelf een (korte) opname – ongeveer tien minuten - van een of meerdere eetsituaties. Het gaat om de interactie aan tafel, niet om de hele maaltijd. Deze beelden analyseert Cisca eerst alleen; daarna kijkt ze samen met de ouders en bespreekt wat er te zien is bij de interactie aan tafel.

Wat valt je op bij het zien van de beelden?

”Centraal staat het contact tussen ouders, het kind en eventuele andere kinderen aan tafel. Soms is er veel focus op het eten en wordt steeds en alleen maar over het niet eten gesproken. Normale gesprekken aan tafel, bijvoorbeeld over school of sport, hoor je dan niet. Soms reageren vader en moeder verschillend op het eetgedrag van het kind; dat kan je ook heel duidelijk in beeld zien. Als er te veel nadruk wordt gelegd op het eten, dan geeft dat een bepaalde mate van druk voor het kind en kan het een gezellig eetmoment verhinderen. Het eetmoment is dan niet meer stimulerend voor het bevorderen van goed eetgedrag. Als vader en moeder verschillend reageren - en vooral als het tegenstrijdig is - dan veroorzaakt dat bij het kind onduidelijkheid en daarmee ook onveiligheid: ‘Waar ben ik aan toe?’”

Verder vertelt Cisca dat ze met ouders ook basale opvoedingsvaardigheden, zoals grenzen stellen en uitleggen, bespreekt aan de hand van de beelden. “Het gesprek dat ik met ouders heb is altijd afgestemd op hun eigen ervaringen met hun kind; op wat voor deze ouders het meest belangrijke is om mee aan de slag te gaan.”

Hoe ervaren ouders de video-interactiebegeleiding?

Ouders maken zelf een video-opname, thuis in hun eigen omgeving, op een zelfgekozen tijdstip met een camera - of zelfs met een smartphone. Volgens Cisca bevalt dat erg goed: “Ouders staan zeer open voor de videofeedback-gesprekken. Ze zijn zelf zoekende naar de juiste werkwijze en stimulans voor hun kind. Met de feedback krijgen ze meer inzicht in hun eigen gedrag en zien ze ook veel meer van het gedrag van het kind in de eetsituatie. Situaties rondom eten krijgen ineens een andere betekenis als je rustig naar de beelden kunt kijken; eventuele misverstanden worden opgelost.

Opvallend is dat ouders graag nog eens terugkomen met een opname nadat de behandeling officieel is afgesloten. Dat is wel begrijpelijk: een kind groeit en daarmee verandert ook het eetpatroon en -gedrag. Ouders vinden het dan prettig om opnieuw te kijken naar de interactie aan tafel: ze willen bijvoorbeeld nog eens zien of ze de aandacht binnen het gezin goed verdelen.”

Wat is de bijdrage van VIB aan de behandeling?

Het criterium om een kind in behandeling te nemen is als er sprake of vermoeden is van een (deel-)probleem met een medische oorzaak. Cisca stelt duidelijk vast: eetproblemen worden niet opgelost door VIB enkel en alleen. Maar, de VIB is wel ondersteunend bij het proces van begeleiding van ouder en kind. Ouders die meer inzicht hebben in hun interactie kunnen hun kind beter ondersteunen bij de behandeling.

'Als er te veel nadruk wordt gelegd op het eten, dan geeft dat een bepaalde mate van druk voor het kind en kan het een gezellig eetmoment verhinderen'



Interview met Monique Ploeg, GZ-psycholoog en *Infant Mental Health-specialist* bij Sophia Revalidatie *in* *Den Haag*

Sophia Revalidatie in Den Haag heeft een gespecialiseerd eetteam voor kinderen van 0 tot 4 jaar. Dit eetteam bestaat uit een revalidatiearts, logopedist, consulterend diëtiste en een GZ-psycholoog. Monique Ploeg is verbonden aan het eetteam en zet regelmatig VIB in bij de ondersteuning en advisering aan ouders.

Welke kinderen komen bij Sophia Revalidatie?

Kinderen met een eetprobleem met een medische achtergrond komen in aanmerking voor behandeling, maar ook kinderen waarbij de problemen ogenschijnlijk alleen op het gedragsmatig vlak liggen. Monique vertelt dat bij navraag naar de eetgeschiedenis regelmatig naar voren komt dat er al nare ervaringen zijn geweest: veel spugen, sondevoeding of pijnlijke dan wel beangstigende medische ingrepen op jonge leeftijd. Ook kinderen waarbij de sensorische informatieverwerking anders is komen, als zij hierdoor een eetprobleem ontwikkelen, in aanmerking voor behandelingen; soms blijkt dat deze kinderen een stoornis in het autistisch spectrum hebben.

Ouders als belangrijkste begeleiders

Bij Sophia Revalidatie kunnen kinderen poliklinisch en/of in de therapeutische peutergroep begeleid worden. Maar, de interventie gebeurt bij voorkeur door de ouders thuis: "Zij zijn de belangrijkste mensen die kinderen begeleiden naar gezond eetgedrag. Het is van belang om af te stemmen op de mogelijkheden van de ouders. Zij geven aan wat het beste bij hen past betreffende waar, en door wie, de interventie ingezet kan worden. Bijvoorbeeld alleen thuis, of deels thuis en deels in de polikliniek; door de ouders zelf, door de therapeut, of samen."

iPad aan tafel

Aan het begin van het gesprek noemt Monique een vernieuwende en laagdrempelige methode om ouders op afstand te begeleiden bij interactie aan tafel. Het is gebaseerd op de 'kort maar krachtig'-behandelmethode van Esther ten Brink. Deze lijkt op het concept van het tv-programma EHBO: Eerste Hulp bij Opvoeden: in hun eigen woonomgeving worden ouders begeleid middels de iPad. De psycholoog benadrukt direct wat er al goed gaat en geeft tips en aanwijzingen voor positieve en adequate interactie. 'Oudersamenwerking' is hierbij het keyword. Zij plegen de interventie in hun eigen woonomgeving, proberen adviezen uit en voeren regels en gewoonten in; de therapeut geeft op afstand tips en adviezen. "Je bent een soort onzichtbare vlieg op de wand," zegt Monique: "Het werkt goed om op deze manier ouders te coachen." Als kanttekening noemt Monique dat, wanneer je als therapeut zelf fysiek aanwezig bent, je wel beter de dynamiek tussen ouder en kind 'aanvoelt' - en dat ook meeneemt in je advies.

Grapjes aan tafel

Ouders maken bij aanvang van het behandeltraject meestal zelf een film thuis. Ze filmen de eetsituatie en een spelmoment: "In de opname zien we regelmatig een duidelijk verschil tussen die twee momenten. In de spelsituatie worden er nog grapjes gemaakt; in de eetsituatie is dat vaak niet meer aan de orde. Er gaat veel aandacht naar het problematisch eetgedrag. Ouders zien vaak zelf in beeld dat het verschil er is; in de film zien ze wat benadrukt wordt. We vragen dan: gaat het altijd zo? Dat is aanleiding voor ouders om te benoemen wat ze eigenlijk zouden willen: ook aan tafel grapjes en een ontspannen sfeer."

Zelfvertrouwen vergroten

Als ouders een video-opname aanleveren, bekijkt Monique ze samen met een logopedist. De logopedist kijkt naar de mondmotorische vaardigheden van het kind. Problemen rondom eten worden eerst geobjectiveerd: wat heeft het kind voor mogelijkheden? En vooral: wat gaat goed? "Door een lange periode van eetproblemen zijn de zaken die wel goed gaan soms ondergesneeuwd geraakt. Veel ouders hebben prima opvoedingsvaardigheden, maar zetten die niet meer altijd in, omdat ze overbelast raken en hun focus en vertrouwen in de opvoeding verliezen. Bij het terugkijken van de videobeelden laat je ouders zien en zelf benoemen wat er al wel goed gaat. Het is belangrijk om positief te gaan kijken: naar alle kleine stapjes op weg naar meer ontspanning aan tafel en gezond eetgedrag van het kind."

Organisch

Monique noemt de inzet van VIB organisch; dat wil zeggen dat de inzet van VIB meegroeit met - en is afgestemd op - de mogelijkheden van ouders en kind. Ouders nemen zelf de beslissing of ze VIB in willen zetten of niet. "De meeste ouders zien VIB als een meerwaarde in de behandeling, maar sommigen vinden het in eerste instantie te lastig; dan werken we eerst met adviesgesprekken en zetten later pas videobeelden bij de begeleiding in. Het doel is dat de sfeer aan tafel beter wordt en bijdraagt aan goed eetgedrag van het kind: dat kun je ook bevorderen door ouders tips te geven over positieve interactie met hun kind."

Interview met *Jody Sohier, gedrags-therapeutisch trainer, en Dorine van Bentum, GZ-psycholoog van de Sint Maartenskliniek Nijmegen*

Het eetteam van de Sint Maartenskliniek behandelt zowel kinderen met eetproblemen met een medische achtergrond, als kinderen met selectieve voedselweigering zonder aanwijsbare medische problemen.

ABC-observatie

VIB wordt standaard ingezet bij de behandeling. Voor de start van de behandeling maken ouders een video-opname van de eetsituatie thuis. Deze wordt dan volgens de ABC-observatiemethode geanalyseerd. ABC staat voor Antecedent - wat gaat er aan het gedrag vooraf? -, Behaviour - welk gedrag laat het kind zien? - en Consequence: wat zijn de consequenties/gevolgen van dat gedrag?

Als een kind opgenomen wordt voor behandeling, dan wordt die in de regel na 3,5 tot 4 weken afgesloten. Na ontslag is er wekelijks telefonisch contact met de ouders, die zelf video-opnames van de eetsituatie thuis maken. Deze opnames worden telefonisch besproken. Na drie maanden is er een follow-up waarbij ook weer videobeelden worden gebruikt, om de interactie rondom eten tussen ouders en kind te bespreken.

Regie over de opvoeding terugnemen

Het al dan niet inzetten van VIB hangt af van de wensen en mogelijkheden van de ouders. De therapeuten vertellen: "Wij vinden het belangrijk om met ouders te bespreken hoe zij aankijken tegen de eetsituatie van hun kind. Wat zijn hun overtuigingen en aannames over het eten en het eetgedrag van hun kind, en wat is de invloed van hun eigen opvoeding op die overtuigingen? We proberen erachter te komen en bespreekbaar te maken wat de kerncognitie is ten aanzien van het niet willen eten van hun kind. We begeleiden ze door ze inzicht te geven in opvoeding en hun eigen opvoedingsvaardigheden. Velen hebben het gevoel dat ze daarin zijn gefaald. Het is belangrijk om ouders te steunen bij hun opvoedingsvaardigheden en die positief te labelen."

"We zien in beeld dat ouders soms de regie kwijt zijn bij de

opvoeding. Dan vertellen we dat ze die op een positieve manier weer op mogen pakken. Als zij de leiding nemen en structuur bieden, geeft dit het kind duidelijke kaders, rust en veiligheid. Ouders raken vermoeid na een lange periode van ziekenhuisopnames en de daaraan gekoppelde eetproblemen. We adviseren weleens om een stapje terug te doen. Als een kind bijvoorbeeld al is begonnen met grove voeding en dat veel tijd en aandacht kost, kan het weleens helpen om weer gladde voeding te gebruiken - om iedereen weer rust te geven. We proberen ouders te ondersteunen: door ze niet het gevoel te geven dat ze falen, maar dat het goed is om even pas op de plaats te maken.

Soms is het eetprobleem van het kind onderdeel van een bredere problematiek in het gezin. De problemen in het gezin vragen dan veel aandacht en kunnen de aanpak van eetproblemen in de weg staan. We werken dan ook wel samen met maatschappelijk werk."

Jody en Dorine benoemen dat het belangrijk is dat de omgeving van het kind en de ouders betrokken wordt bij het hele behandelproces. Dat zijn directbetrokkenen als het gezin, maar ook de familie en eventueel het kinderdagverblijf of de school.

Nawoord

De interviews met moeder Sanderijn, Jodie Sohier, Monique Ploeg en Cisca Courdier Croust zijn medio 2014 gehouden.

Voor meer informatie over VIB zie:

<http://www.aitnl.org>

<http://www.pedagogenplatform.nl/index.php/artikel-video-interactie-begeleiding>

Het artikel is geschreven door Monique de Man
Diëtist en video-interactiebegeleider
moniquedeman@xs4all.nl



EMDR, logopedie en autisme: verschillende invalshoeken op inspirerende contactdag



Een kleine groep geïnteresseerde leden verzamelt zich op 10 oktober 2015 in Utrecht voor de contactdag. Zij komen luisteren naar inspirerende sprekers, die inzichten en nieuwe ontwikkelingen delen waar Nee-eten! kinderen mogelijk mee verder komen.

Het is fijn dat de organisatie elke keer weer een gemêleerd palet van sprekers vindt, om het aspect van voedselweigeren vanuit verschillende invalshoeken te bekijken. Soms krijgt de vereniging vragen of er veel nieuwe ontwikkelingen zijn in het buitenland; uit onze contacten met artsen en eetteams komt steeds naar voren dat we in Nederland met aandacht voor voedselweigeren wereldwijd vooroplopen.

De sprekers tijdens de contactdag

Klinisch psycholoog-psychotherapeut Renée de Beer en Beate Zonneveldt, GZ-psycholoog bij De Bascule in Amsterdam, verzorgen de aftrap. Zij vertellen over EMDR als behandelmethode: voor uiteenlopende problemen die zijn ontstaan na ingrijpende ervaringen. Zowel voor ouders als voor kinderen die met voedselweigeren te maken hebben, kan EMDR een geschikte behandelmethode zijn.

Vervolgens vertelt expert dr. Lenie den Engel - auteur, logopedist en zelf moeder van een kind met

stofwisselingsziekte - hoe logopedie kan helpen. Voor veel kinderen met een stofwisselingsziekte is eten en drinken een hele onderneming. Logopedie kan ingeschakeld worden om te kijken wat een kind op het gebied van mondmotoriek nog kan, of misschien kan oefenen. Een hoopgevend verhaal, dat aangeeft dat met creativiteit en voortschrijdend inzicht nog veel mogelijk is.

Onze eigen Katinka de Nennie, kinderdiëtist en vrijwilliger bij Nee-eten!, bespreekt haar ervaringen met eetproblemen bij autisme. Meer en meer ervaart ze in haar praktijk dat bij autistische kinderen eetproblemen ontstaan of zichtbaar worden. Dit leidt binnen een gezin tot problemen, strijd en een vervelende sfeer aan tafel. Katinka bespreekt de oorzaken en geeft praktische tips.

Inspirerende contactdag in 2016

De sprekers en het bestuur van Nee-eten! betreuen het dat de opkomst van de leden gering was. De leden die aanwezig waren hebben interessante informatie gekregen - dat beaamden zelfs de leden die al jaren de contactdag bezoeken. De volgende contactdag is op een nieuwe locatie georganiseerd. Deze is bij het ter perse gaan van dit nieuwsblad reeds gehouden en was een inspirerende bijeenkomst.



Contactgegevens

Postadres

Vereniging Nee-eten!
Postbus 84144
2508 AC Den Haag

Email: info@nee-eten.nl

Facebook: www.facebook.com/neeeten

Website: www.nee-eten.nl

Telefoon

088 – 633 38 36

Het bestuur:

Voorzitter: Marianne van Leeuwen

Secretaris: Rick Buddingh

Penningmeester: Rob van Mameren

Algemeen bestuurslid: Marina Huijberts

Vormgeving en realisatie

Stichting MEO

www.stichtingmeo.nl

